

Universitat de Lleida

“La efectividad de un programa de actividad física y educación sanitaria para la mejora del desarrollo motor, el equilibrio, la obesidad y el estrés parental en niños con Síndrome de Down”

Por: Isabel Híjar Asensio

Facultat d' Infermeria

Grado en Fisioterapia

Trabajo presentado a: Marina Mestres

Trabajo Final de Grado

Curso 2014-2015

21 de Mayo de 2015

ÍNDICE

1. RESUMEN	3
2. ABSTRACT	3
3. MARCO TEÓRICO	4
4. JUSTIFICACIÓN	17
5. HIPÓTESIS	18
6. OBJETIVOS	18
7. METODOLOGÍA	18
4.1 Diseño del estudio	18
4.2 Sujetos del estudio	19
4.3 Variables del estudio	20
4.4 Recogida de datos	21
4.5 Generalización y aplicabilidad	23
4.6 Análisis estadístico	23
4.7 Plan de intervención	24
8. CALENDARIO PREVISTO	27
9. LIMITACIONES Y POSIBLES SESGOS	30
10. PROBLEMAS ÉTICOS	31
11. ORGANIZACIÓN DEL ESTUDIO	32
12. PRESUPUESTO	35
13. BIBLIOGRAFÍA	39
14. ANEXOS	45

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Signos más comunes en niños con SD.....	5
Tabla 2: Desarrollo motor normal de los niños.....	8
Tabla 3: Clasificación del sobrepeso y la obesidad según el IMC.....	13
Tabla 4: Niveles de intensidad de la AF.....	14
Tabla 5: Precauciones a tener en cuenta antes de realizar ejercicio en niños con SD.....	15
Tabla 6: Grupos de estudio.....	18
Tabla 7: Variables control.....	21
Tabla 8: Ejercicios de una sesión tipo.....	25
Tabla 9: Presupuesto para los recursos materiales.....	36
Tabla 10: Presupuesto para las instalaciones.....	37
Tabla 11: Presupuesto final.....	38

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Cariotipo de Síndrome de Down Primario.....	5
Figura 2: Pirámide Alimentaria.....	16

1. RESUMEN

Pregunta clínica: ¿Mejoran el desarrollo motor, el equilibrio y disminuyen la obesidad y el estrés parental en niños con síndrome de Down tras la aplicación de un programa de actividad física grupal a los niños y educación sanitaria a los padres?

Objetivo: Verificar la aplicación de que un programa de actividad física grupal junto a clases de educación sanitaria para los padres de los niños con síndrome de Down mejoran el desarrollo motor, el equilibrio y disminuyen la obesidad en dichos niños y alivia el estrés parental.

Metodología: Se va a realizar un estudio piloto cuasi-experimental controlado en niños con síndrome de Down en la Associació Down Lleida y en la Fundación para la discapacidad Down Zaragoza (n=23), se dividirán 4 grupos. La distribución de los grupos se realizará por conveniencia teniendo en cuenta el sexo, la edad, el nivel de desarrollo motor, el sedentarismo, el equilibrio, el Índice de Masa Corporal de los niños y el estrés parental para realizar los grupos de la forma más equitativa posible. Los criterios de exclusión serán problemas conductuales graves, tener leucemia, problemas sensoriales como hipoacusia y ceguera grave y no entender órdenes simples en castellano. La evaluación del estudio se llevará a cabo con distintos test, para el desarrollo motor se usará el *Gross Motor Functional Measure*, para la obesidad el Índice de Masa Corporal, para el equilibrio el *Timed Up and Go test*, y para el estrés parental el *Parenting Stress Index Short Form*.

Palabras clave: Síndrome de Down, desarrollo motor, estrés parental, equilibrio, obesidad, actividad física y educación sanitaria.

2. ABSTRACT

Clinical question: Will motor development and balance improve as well obesity and parental stress decrease in Down syndrome children after the application of a physical activity group dynamics programme to the children and health education to their parents?

Objective: To verify that the application of a physical activity dynamics group programme plus health education aimed at the Down syndrome children's parents will improve motor development and balance and will decrease obesity in the children as well as parental stress.

Methodology: A controlled quasi-experimental pilot-study in Down syndrome children is going to be accomplished at Down Lleida and Down Zaragoza Associations (n=23). The study will have four groups, made by appropriateness depending on sex, age, motor developmental level, sedentary lifestyle, balance, Body Mass Index and parental stress. The exclusion criteria will be the following: severe

behavioral problems, leukemia, severe sensorial problems like severe deafness and blindness and not understanding simple commands in Spanish. The evaluation of the study will be carried out with different test. For motor-developmental the Gross Motor Functional Measure will be applied, for obesity the Body Mass Index will be applied, for balance the Timed Up and Go test will be applied and for parental stress the Parenting Stress Index Short Form will be applied.

Key Words: Down syndrome, motor development, parental stress, balance, obesity, physical activity and health education.

3. MARCO TEÓRICO

El Síndrome de Down (SD) es la patología genética más común del ser humano, se puede diagnosticar antes o después del nacimiento y conlleva ciertos retrasos y patologías asociadas ^(1,2). A nivel mundial el SD posee una incidencia de 10/10.000 niños nacidos ⁽³⁾. En España es aproximadamente de 11 niños con SD por 10.000 nacidos, de acuerdo con el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas que se realizó de 1980 a 2007. Cabe destacar el descenso progresivo de nuevos recién nacidos con SD durante el transcurso del estudio, de 1980 a 1985 hubo 14'78/10.000 de 1986 a 2006 10'5/10.000 y en el año 2007 8,9/10.000 ⁽⁴⁾.

Los seres humanos somos organismos diploides ($2n$), contamos con 23 pares de cromosomas somáticos (46 cromosomas). La aneuploidía autosómica más común entre los seres humanos es la trisomía del par 21, provocando el Síndrome de Down Primario (SDP). Esta consiste en la ganancia de un solo cromosoma en el que existen tres copias homólogas del mismo, es decir, una persona trisómica posee 47 cromosomas ($2n + 1$). Cerca del 4% de las personas que padecen SD poseen 46 cromosomas, pero una parte del cromosoma 21 se adhiere al cromosoma 14 (es la forma más frecuente) por traslocación, produciendo el Síndrome de Down Familiar (SDF). El SDP es más común que el SDF. La prueba diagnóstica para confirmar la existencia de SD es el cariotipo (figura 1). Este consiste en un diagrama de todos los cromosomas metafásicos que posee un organismo alineados según su tamaño en orden descendente ⁽⁵⁾.

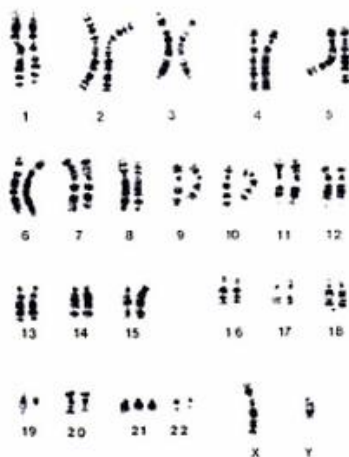


Figura 1: Cariotipo de Síndrome de Down Primario ¹

Los niños con SD poseen mayor riesgo de padecer malformaciones congénitas, rasgos físicos particulares y discapacidad intelectual y física de grado variable (tabla 1) ⁽⁶⁾.

Aparatos y sistemas	Signos y síntomas
Aparato cardiovascular	<ul style="list-style-type: none"> – Cardiopatías congénitas (40% de los niños, en ocasiones es necesaria la cirugía)
Sistema Inmunitario	<ul style="list-style-type: none"> – Leucemia transitoria (20% de los niños) – Leucemia mieloide (1% de los niños antes de cumplir los 5 años) – Anemia
Sistema Hormonal	<ul style="list-style-type: none"> – Hipotiroidismo (30% de los niños) – Diabetes Mellitus
Sistema digestivo	<ul style="list-style-type: none"> – Celiaquía – Malformaciones del tubo digestivo
Sistema urinario	<ul style="list-style-type: none"> – Alteraciones del tracto urinario
Sistema respiratorio	<ul style="list-style-type: none"> – Infecciones vías aéreas altas – Neumonías recurrentes – Atelectasias – Apnea obstructiva del sueño

¹ Figura 1: Extraída de Pierce, BA ⁽⁵⁾.

Oftalmología	<ul style="list-style-type: none"> – Manchas de Brushfield – Cataratas congénitas o adquiridas – Estrabismo – Nistagmo – Obstrucción del conducto nasolacrimal – Párpados cortos – Oclusión incompleta del ojo
Piel	<ul style="list-style-type: none"> – Sequedad
Oído	<ul style="list-style-type: none"> – Estenosis del conducto auditivo externo – Infecciones óticas
Garganta y boca	<ul style="list-style-type: none"> – Lengua más grande comparada con la cavidad bucal
Sistema músculo – esquelético	<ul style="list-style-type: none"> – Laxitud ligamentosa – Hipermovilidad articular – Hipotonía – Inestabilidad atlantoaxoidea (17% de los niños) – Marcha específica con rotación externa de cadera y rodillas en valgo y flexo – Desmineralización ósea – Tobillos en valgo – Pies planos
Sistema neurológico	<ul style="list-style-type: none"> – Discapacidad intelectual – Déficit de atención – Autismo – Epilepsia con espasmos – Convulsiones
Tabla 1: Signos más comunes en niños con SD (1,3,6–8)	

El SD es la enfermedad hereditaria que más discapacidad intelectual (DI) produce. Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V). La DI se inicia en la infancia e incluso en la adolescencia, para diagnosticarlo se deben tener en cuenta las capacidades adaptativas puesto que

el coeficiente intelectual (CI) no es un criterio oficial para el diagnóstico de DI, pero sirve para dar una base y establecer niveles de gravedad. En las capacidades adaptativas se tienen en cuenta tres áreas ⁽⁹⁾:

- Área social: empatía, autorregulación, comunicación, juicio social y conciencia de las experiencias de otras personas ⁽⁹⁾.
- Área práctica: organización de las tareas, control de las finanzas, manejo del cuidado personal, recreación y comportamiento ⁽⁹⁾.
- Área conceptual: memoria, escritura, razonamiento, matemáticas, lenguaje y lectura ⁽⁹⁾.

Estas áreas dependerán de la educación, la motivación, el grado de inteligencia, personalidad de los niños así como del apoyo de sus familiares y personas cercanas a ellos. Los niveles de CI son los siguientes ⁽⁹⁾:

- Discapacidad intelectual leve: CI entre 50 – 70 puntos, necesitan ayuda adicional para enfrentarse a ciertas situaciones de la vida diaria, la memoria y el lenguaje no se suelen ver afectados. Se da en un 85% de la población con DI ⁽⁹⁾.
- Discapacidad intelectual moderada: CI entre 36 – 54 puntos, no tienen el lenguaje muy bien desarrollado pero la comprensión no está afectada. Se da en un 10% de la población con DI ⁽⁹⁾.
- Discapacidad intelectual grave: CI entre 20 – 40 puntos, son capaces de aprender órdenes simples pero la comunicación es muy pobre. Se da en el 5% de la población con DI ⁽⁹⁾.
- Discapacidad intelectual profundo: CI menor de 20 puntos, el lenguaje oral es muy limitado y tienen una mínima interacción social. Se da del 1 al 2% de la población con DI ⁽⁹⁾.

En el SD el CI oscila entre 35 y 70, por lo que es muy poco común encontrar niños con discapacidad intelectual grave o profunda. Las áreas que se ven más afectadas en estos niños son la verbal, la memoria a corto plazo, el cálculo, la escritura, la expresividad del lenguaje y la lectura ⁽³⁾.

La DI en niños con SD está relacionada con un retraso de las habilidades motoras. La Organización Mundial de la Salud (OMS) describe el desarrollo motor en base a los logros que cumple el niño teniendo en cuenta 6 requisitos de la motricidad gruesa. Estos son: la sedestación sin apoyo, el gateo con las manos y rodillas, la bipedestación y la marcha con ayuda y sin ayuda. La secuencia en la que se consiguen dichos objetivos puede variar ⁽¹⁰⁾. En niños con SD el desarrollo motor es inarmónico y tardío, incluyendo diferencias cualitativas si lo comparamos con los niños que tienen un desarrollo normal ^(3,11) (ver tabla 2). Durante los 6 primeros meses el desarrollo motor de los niños con SD se asemeja al de los niños sin SD, es a la edad de 12 meses cuando los niños con SD presentan un desarrollo motor 4 o 5

meses por detrás ⁽¹²⁾. Las diferencias más pronunciadas son que los niños con SD consiguen la sedestación autónoma hacia los 11/12 meses, la transferencia de bipedestación a sedestación es a los 17 meses y consiguen dar tres pasos de forma independiente hacia los 24 meses mientras que el gateo es prácticamente inexistente. El asumir una locomoción estable contribuye al desarrollo de destrezas sociales, la cognición espacial y la percepción ⁽¹¹⁾.

Temporalidad	Manifestaciones clínicas
Primer mes	<ul style="list-style-type: none"> – Predominio del tono flexor – Reflejos primitivos
Segundo mes	<ul style="list-style-type: none"> – Decúbito prono levanta la cabeza
Tercer mes	<ul style="list-style-type: none"> – Control cefálico – Decúbito prono levanta el tronco y extiende los brazos – Produce sonidos
Cuarto mes	<ul style="list-style-type: none"> – Rotaciones cervicales – Agarre intencional de los objetos
Quinto mes	<ul style="list-style-type: none"> – Sedestación con apoyo – Volteo – Prensión voluntaria
Sexto mes	<ul style="list-style-type: none"> – Sedestación sin apoyo – Los reflejos primitivos casi han desaparecido – Reflejo lateral y reflejo de paracaídas – Reacciona ante situaciones complejas de equilibrio (maduración del sistema somatosensorial)
Séptimo mes	<ul style="list-style-type: none"> – Cuadrupedia – Sostiene objetos con ambas manos
Octavo mes	<ul style="list-style-type: none"> – Control de la sedestación – Aplauda
Noveno mes	<ul style="list-style-type: none"> – Gateo – Imita a los demás
	<ul style="list-style-type: none"> – Transferencia de decúbito supino a

Décimo mes	<p>sedestación</p> <ul style="list-style-type: none"> – Bipedestación con apoyo – Pinza gruesa
Undécimo mes	<ul style="list-style-type: none"> – Pinza fina – Bipedestación sin apoyo – Transferencia de bipedestación a sedestación
Duodécimo mes	<ul style="list-style-type: none"> – Bipedestación sin apoyo – Pinza fina
Décimo quinto mes	<ul style="list-style-type: none"> – Marcha por sí mismo – Gateo para subir escaleras – Dibuja garabatos
Décimo octavo mes	<ul style="list-style-type: none"> – Funciones motoras básicas asumidas (sedestación, agarre, succión, locomoción y control postural) – Imitación de acciones rutinarias – Juega con otros niños
2 años	<ul style="list-style-type: none"> – Carrera estable – Control de esfínteres – Dibuja líneas verticales y horizontales
3 años	<ul style="list-style-type: none"> – Capaz de pedalear en un triciclo – Sube escaleras alternando los pies – Realiza apoyo unipodal – Reconoce los colores
4 años	<ul style="list-style-type: none"> – Salta con apoyo unipodal – Va solo al baño – Posee conceptos espaciotemporales y de tamaño
5 años	<ul style="list-style-type: none"> – Distinción de izquierda y derecha – Capaz de seguir las reglas de diferentes juegos – Conoce los números
6 años	<ul style="list-style-type: none"> – Se define completamente la lateralidad

Tabla 2: Desarrollo motor normal de los niños ⁽¹³⁻¹⁶⁾.

Los déficits del control reflejo y la hipotonía son las causas principales del retraso motor. Las bases fisiológicas de la hipotonía en niños con SD son la pobre excitabilidad neural y problemas en el reflejo de estiramiento puesto que dependen de los inputs del sistema somatosensorial, proporcionando problemas en el equilibrio dinámico y estático, el control postural y la variabilidad del movimiento, influyendo de forma negativa en el desarrollo motor del niño. Estos sistemas se terminaron de definir hacia los 7 años ^(3,17). A la hora de tratar a un niño con SD hay que comprobar en qué fase del desarrollo psicomotor se encuentra, puesto que su desarrollo motor sigue los patrones normales pero mucho más despacio ⁽¹⁷⁾. La evaluación del desarrollo puede llevarse a cabo de diferentes maneras y con distintos test como son las Áreas de Desarrollo de Gesell, la Batería de Ozeretsky de motricidad infantil (1930), la Batería de Guilmain (1981) que es una adaptación de esta última, el Test de Desarrollo de Denver (1967) y el Test Perceptivo-motor de Purdue (1966) ^(15,18), estos test son muy antiguos y no hay estudios recientes que los utilicen para evaluar el desarrollo motor, por lo que tras seguir investigando el test más adecuado para evaluar el desarrollo motor es el *Gross Motor Function Measure* (GMFM) ⁽¹⁹⁾. Este se usa principalmente para medir de forma objetiva las capacidades motoras de niños con parálisis cerebral, pero también está validado para su uso en niños con SD. Consta de 88 ítems, su tiempo de administración es de 45 a 60 min y está validado en castellano. En él se evalúan distintas variables de la motricidad como son el yacer en decúbito supino y prono, la sedestación, el gateo y la cuadrupedia, la bipedestación y por último la marcha, la carrera y el salto. Su resultado se califica en una escala del I al V, siendo el estadio I menos grave y el V más grave (Anexo 1) ⁽²⁰⁻²²⁾.

Para contribuir a un buen desarrollo motor es necesario trabajar el equilibrio. *El Timed Up and Go* (TUG) es una forma validada (0.82 de consistencia interna) de evaluarlo en niños con síndrome de Down, este consiste en levantarse de una silla (no debe tener apoya brazos), andar tres metros en línea recta, girarse, regresar a la silla y volver a sentarse. En él se miden los segundos que tarda el sujeto en realizar la prueba donde de 0 a 10 segundos es normal mientras que 11 o más segundos se considera que pueden existir problemas de equilibrio y/o movilidad ⁽¹⁹⁾.

Debido al retraso en el desarrollo motor, a la falta de equilibrio y a la discapacidad intelectual del niño recién nacido, se puede ver afectada la relación emocional que lo une con los padres, puesto que se pierden los sueños y las esperanzas que se habían formado. Esto provoca un impacto en el núcleo familiar, produciendo niveles más altos de distrés (estrés negativo), depresión y una sobreprotección en los niños en comparación con los padres cuyos hijos no muestran ninguna discapacidad ⁽²³⁻²⁵⁾.

La forma más común de evaluar el estrés parental es a través del *Parenting Stress Index*. Este está formado por 120 ítems y su administración requiere una gran cantidad de tiempo, por lo que se ha elaborado el *Parenting Stress Index-Short Form* (PSI-SF) ^(24,26,27). El PSI-SF se compone de 36 ítems y el tiempo medio de duración de la prueba es de 10 a 15 minutos ⁽²⁶⁾. Se ha estudiado el PSI-SF en versión española, esta consta de dos subescalas de tipo Likert y su consistencia interna total es de 0,91 ⁽²⁶⁾:

1. Estrés derivado de cuidar al niño: engloba 24 ítems que analizan las características que hacen que la crianza de los hijos sea difícil. Su consistencia interna es de 0,90 ⁽²⁶⁾.
2. Malestar personal: son 12 ítems en los que se analizan las características de los padres que puedan afectar de forma negativa al rol parental. Su consistencia interna es de 0,87 ⁽²⁶⁾.

Dentro de la familia las madres asumen el principal rol en la crianza de los niños, pero para el bienestar de las madres es necesario el apoyo paterno. Cuando estos otorgan su atención hacia los hijos, se produce una disminución de la ira, la depresión y la ansiedad en las madres, reforzando así el vínculo familiar. Por el contrario en las familias donde no existe este apoyo paterno, las madres experimentan un mayor número de problemas emocionales ⁽²⁸⁾. Si en la familia se desarrollan problemas emocionales respecto al niño con discapacidad, se repercutirá de forma negativa en su desarrollo tanto motor, al no estimularles, como sensorial, puesto que los padres son los primeros profesores del lenguaje y comunicación en sus hijos ^(23,29). Según el estudio de Sayers K, se vio que el apoyo de los hermanos durante un programa de actividad física era fundamental para que los niños con SD participaran en el programa de forma activa y motivados ⁽³⁰⁾. El apoyo social desde asociaciones en este tipo de familias disminuye los niveles de estrés en los padres. En España se encuentra la fundación social “Down España” (1991), esta cuenta con 88 asociaciones que se distribuyen a lo largo de todas las comunidades autónomas del país, ofreciendo apoyo a las familias españolas que tienen hijos con SD. Es fundadora de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down y pertenece a asociaciones internacionales como son *Down Syndrome International* y la *European Down Syndrome Association*. Los programas que se realizan en la asociación abarcan todas las etapas de la vida de las personas con SD y su objetivo principal es conseguir la máxima autonomía para la vida diaria. Todo su sistema de gestión está reconocido por la norma de calidad ISO-9001 ⁽³¹⁾.

Desde la fundación social “Down España” se promueve la inclusión social de las personas con SD desde que nacen hasta que fallecen pasando por todas las etapas de la vida, además del apoyo psicológico y la educación sanitaria a los padres. En lo que concierne a los niños con SD su intervención se basa en la atención temprana, esta posee efectos beneficiosos en las actividades motoras y el desarrollo intelectual en niños con SD puesto que se aprovecha la plasticidad neuronal de

los primeros años de vida y va dirigida a los niños de 0 a 6 años. Cuando los niños acaban la intervención precoz se pueden quedar desentendidos si no se les presta el suficiente interés. Es por ello a que partir de los 6 años se tiene que seguir manteniendo la motivación y la estimulación de los niños ⁽³¹⁾.

Los estudios científicos están a favor de la potenciación del desarrollo motriz de este tipo de niños desde sus primeros años de vida para disminuir la discapacidad, pero las intervenciones que se realizan son muy variadas. La mayoría de estudios destacan la utilización de tapices rodantes para potenciar la marcha. Esta consiste en suspender al niño con SD de un arnés para aguantar su peso y hacerle andar sobre un tapiz rodante, los resultados son favorables en el aspecto biológico pero no se tienen en cuenta ni el ámbito social ni el psicológico ^(10,11,32,33). Son pocos los estudios que hablan de programas grupales de actividad física en los que se hagan partícipes a los niños con SD para que estos se sientan integrados socialmente. Al sentirse miembros de un grupo, se aumenta la motivación de los niños y se disminuyen las ganas de abandonar, puesto que sienten un compromiso personal para continuar ^(30,34).

Los estudios que relacionan la actividad física y la educación sanitaria hacia los padres son prácticamente inexistentes en este colectivo. Se han realizado este tipo de intervenciones en niños y adolescentes que presentaban obesidad pero sin discapacidad ⁽³⁵⁻³⁸⁾. Estos estudios llegan las siguientes conclusiones:

- Para crear y mantener hábitos saludables en los niños y adolescentes se debe trabajar conjuntamente con los padres puesto que estos tienen que ser modelos de conducta para sus hijos ^(35,36).
- El apoyo emocional por parte de los padres creará una relación positiva en los comportamientos de salud promoviendo la actividad física y una dieta equilibrada, siendo la falta de dicha relación un factor predisponente del sedentarismo ^(35,36).
- El entorno que rodea a los niños abarca desde su hogar y vecindario hasta el colegio. En él se incluye la seguridad del vecindario, el acceso a las instalaciones del barrio como parques y plazas en la que los niños puedan jugar y que estos lugares no estén llenos de tiendas de comida rápida y vendedores ambulantes puesto que esto favorecerá a su malnutrición. También se hace referencia a la disponibilidad de alimentos saludables que haya en los domicilios como a la disposición de los padres para llevar a sus hijos a las distintas actividades extraescolares ⁽³⁶⁻³⁸⁾.

En lo que están de acuerdo todos los estudios es que para evitar el sedentarismo y la obesidad infantil se debe hacer una intervención en la que se interrelacionen programas de actividad física, una dieta

equilibrada, la educación sanitaria de los padres y realizarse en entornos naturalistas adecuados para los niños ^(35–38).

Se define educación sanitaria (ES) como una formación continuada por parte de los profesionales de la salud a los pacientes para ayudarles a aumentar el conocimiento sobre la patología que padecen y de esta forma poder mantener las competencias y habilidades necesarias para controlar su enfermedad de la forma más eficiente posible y mejorar su salud personal. En ella se deberá hacer conscientes a los padres de la patología que padecen sus hijos y de las herramientas que disponen para contribuir de forma favorable a su desarrollo ⁽³⁹⁾.

Los niños con SD tienden a desarrollar sobrepeso y obesidad de forma más fácil que los niños sin SD ^(2,40). El sobrepeso y la obesidad se clasifican según el Índice de Masa Corporal (IMC), este se haya mediante una fórmula sencilla: $IMC = \text{peso [Kg]} / \text{altura al cuadrado [m}^2\text{]}$ ⁽³⁴⁾ (ver tabla 3).

Clasificación	Resultado del IMC
Bajo peso	<18,5
Peso normal	18,5 – 24,9
Sobrepeso	25 – 24,9
Obesidad	
Obesidad tipo I	30 – 34,9
Obesidad tipo II	35 – 39,9
Obesidad tipo III	≥ 40
Tabla 3: Clasificación del sobrepeso y la obesidad según el IMC adaptación de Heyward ⁽⁴¹⁾ .	

Al tener de base un retraso motor generalizado, tendencia al sobrepeso y la capacidad aeróbica disminuida, se aumenta el riesgo de que sean sedentarios ⁽⁴²⁾. El sedentarismo y la inactividad física son factores de riesgo para desarrollar enfermedades cardiovasculares, diabetes, ciertos tipos de cáncer e ICTUS ^(43,44). La actividad física (AF) combinada con una dieta equilibrada son las herramientas para prevenir y combatir el sobrepeso y la obesidad en la población. Se denomina AF a los movimientos del cuerpo que se producen por la actividad muscular. El ejercicio físico es la AF estructurada, planeada y repetitiva, cuyo objetivo es mejorar o mantener los componentes de dicha actividad, estos se pueden describir en términos de destreza y relacionarlos con las habilidades motoras que son la potencia, el tiempo de reacción, el equilibrio, la coordinación, la velocidad y la agilidad ⁽⁴⁵⁾.

En los programas de AF para niños con SD se tienen que potenciar las capacidades aeróbicas, la fuerza – resistencia muscular y el equilibrio. La flexibilidad no está recomendada trabajarla debido a la hiperlaxitud ligamentosa y la hipermovilidad articular, en todo caso se pueden realizar estiramientos suaves sin sobrepasar los límites del rango de movimiento de la articulación ⁽⁸⁾.

- Resistencia aeróbica: consiste en la habilidad que tienen los sistemas cardiovasculares y pulmonares para llevar el oxígeno necesario a los tejidos adecuándose al nivel de AF ⁽⁴⁵⁾. Como este tipo de personas tienden a ser sedentarias se deben ir adaptando los niveles de intensidad de forma gradual, empezando por un 30-50% de la frecuencia cardiaca máxima e ir subiendo con el objetivo de llegar al 60-75% ⁽⁸⁾.
- Fuerza-resistencia muscular: la fuerza y resistencia muscular son dos conceptos diferentes con distintas bases fisiológicas. La resistencia muscular consiste en la capacidad de mantener una contracción durante un periodo de tiempo prolongado mientras que la fuerza consiste en la habilidad que tienen los músculos para generar tensión y vencer una resistencia. Este tipo de ejercicio depende tanto del sistema cardiovascular como del sistema metabólico. Realizar este tipo de ejercicios en pediatría requiere la supervisión y ejecución adecuada para no alterar las placas de crecimiento y aumentar el riesgo de lesión ⁽⁴⁵⁾. Para evitar las lesiones por sobreentrenamiento según la *National Strength and Conditioning Association* (NSCA) se debe practicar a días alternos y entrenar los distintos grupos musculares, en las personas con SD los niveles de fuerza son menores que las que no padecen esta discapacidad por lo que debe entrenarse con pocas repeticiones (de 8 a 12) y poner tiempos de descanso de 30 a 60 segundos entre serie y serie ^(8,45).

Según las guías *UK Chief Medical Officers* y la *Physical Activity Guidelines for Americans* recomiendan realizar 60 minutos de AF moderada/intensa al día para niños y adolescentes, esta intensidad correspondería de 3 a 6 METS ^(2,11). Se denomina METS (Tasa metabólica basal) a la forma de evaluar la intensidad del ejercicio (ver tabla 4) teniendo en cuenta la energía gastada para su realización independientemente de las capacidades cardiorespiratorias del sujeto, 1 MET es la mínima energía que requiere el ser humano para vivir en homeostasia ⁽⁴⁵⁾.

Intensidad	Minutos por semana	METS
Inactividad/sedentarismo	No se realiza ninguna actividad exceptuando las actividades básicas de la vida diaria	1
Leve	<150 minutos	1,1 – 2,9

Moderada	150 a 300 minutos	3 – 5,9
Vigorosa	> 300 minutos	> 6

Tabla 4: Niveles de intensidad de AF adaptado de *Physical Activity Guidelines for Americans* ⁽⁴⁶⁾.

Hacer AF de forma regular produce numerosos efectos beneficiosos ^(42,46):

- Aumenta la forma física y la salud ^(42,46).
- Aumenta la capacidad y resistencia cardiovascular ^(42,46).
- Aumenta el metabolismo ⁽⁴²⁾.
- Aumenta la resistencia y calidad ósea y muscular ^(42,46).
- Disminuye la grasa corporal ⁽⁴⁶⁾.
- Disminuye la ansiedad y depresión ⁽⁴⁶⁾.
- Aumenta la transmisión nerviosa estimulando el sistema nervioso central ayudando al desarrollo motor y mejorando la coordinación de movimientos ⁽³⁵⁾.

Como se ha visto la AF posee numerosos efectos positivos cuando se hace de forma regular, pero para su realización con estos niños se deben tener en cuenta distintas precauciones (tabla 5). Por ello se necesita el consentimiento del pediatra para la realización del ejercicio físico, además hay que tener controlado el estado del corazón durante la realización de la actividad física. Esta monitorización se puede realizar mediante pulsómetros, estos son indicadores fisiológicos del gasto energético dando como resultado datos a tiempo real de la frecuencia duración e intensidad de la actividad física, es una medida segura y validada ^(8,47).

Patología	Explicación
Anemia	Puede producir fatiga
Inestabilidad atlantoaxoidea	La subluxación de atlas y axis puede provocar la lesión de la médula espinal. En tal caso estaría contraindicados deportes de contacto.
Patologías congénitas del corazón	Se deberá monitorizar el estado del corazón en todo momento.
Hipotiroidismo	Sintomatología: Dolores y calambres musculares Fatiga

	Tendencia a ganar peso Debilidad
Gasto energético anormal	Los programas de AF se deberán combinar con una dieta equilibrada y en caso de que el niño lo necesite con suplementos vitamínicos y de minerales.
Tabla 5: Precauciones a tener en cuenta antes de realizar ejercicio en sujetos con SD adaptado de Lotan, M ⁽⁸⁾ .	

Además de alcanzar los niveles adecuados de AF al día, se debe tener en consideración la dieta. Para ello se siguen los consejos nutricionales de la Pirámide Alimentaria (figura 2). En ella se recogen de forma esquemática los nutrientes necesarios que debemos ingerir ⁽⁴⁸⁾.

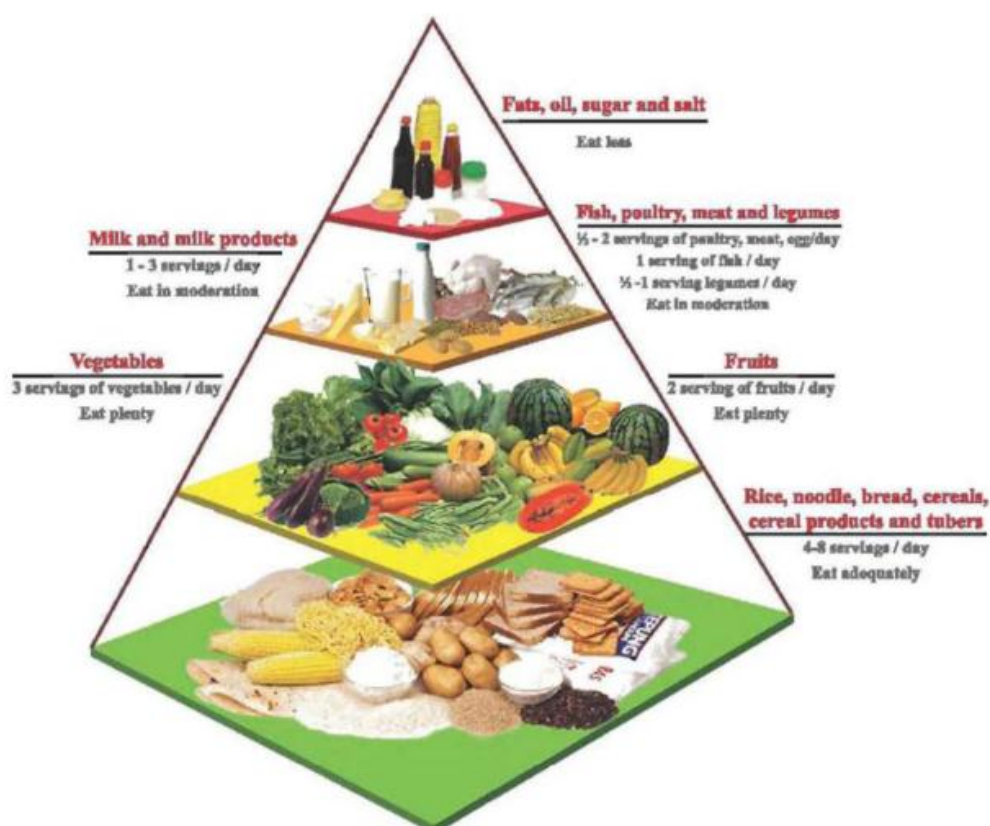


Figura 2: Pirámide Alimentaria ²

En la base de la pirámide se encuentran los hidratos de carbono, como pasta, tubérculos y cereales, estos últimos tienen que ser bajos en sal, azúcar y grasas saturadas. Además se deberá tener en

² Figura 2: Extraída de Lotan, M.

cuenta si los niños con Síndrome de Down presentan la enfermedad de la celiaquía puesto que si es así se tendrá especial atención en los alimentos que contienen gluten y sacarlos de su dieta diaria. Los cereales libres de gluten son el maíz, el arroz, el sorgo y el mijo ^(38,49). En el segundo escalón están las verduras y frutas que se deben comer al menos 5 piezas al día. En el tercer escalón se encuentra el pescado, la carne, las aves, los huevos, las legumbres y los productos lácteos. La ingesta de pescado se debe realizar asiduamente, la carne, las aves (a poder ser bajas en grasas y sin colesterol) y los huevos de forma moderada y las legumbres y los productos lácteos diariamente. Por último en la punta de la Pirámide se encuentran los alimentos que menos se deben tomar, estos son las grasas saturadas, los aceites refinados, los dulces y la comida rápida ⁽⁴⁸⁾. En cuando a las bebida se recomienda ingerir de 6 a 8 vasos de agua al día y no tomar bebidas azucaradas ^(38,48). También es recomendable aumentar el número de comidas familiares y estas no realizarlas delante de la televisión ⁽³⁸⁾.

4. JUSTIFICACIÓN

Los niños con SD padecen un retraso motor generalizado, esto les provoca desarrollarse de forma más lenta que los niños sin SD. La bibliografía referente a estudios de niños con SD y el retraso motor es muy antigua y se revela en las líneas de futuro la necesidad de seguir investigando ^(12,50,51). Generalmente los niños con SD son más inactivos que los niños que no tienen SD, esto se puede deber a diversos factores como que el automatismo de la marcha se asume mucho más tarde que un niño sin SD o a la afectación del equilibrio dinámico y estático, o a que los padres no saben cómo estimular a sus hijos, o dónde acudir para recibir ayuda y apoyo social. Esto hace que estos niños sean más sedentarios y más propensos a desarrollar sobrepeso y obesidad. Por lo tanto se forma un círculo cerrado en el que si lo niños no son estimulados no se potenciarán ni el desarrollo motor ni el equilibrio, entonces serán más sedentarios, tendrán más riesgo de desarrollar obesidad y serán menos activos. Las herramientas para romper este círculo son la AF y la educación sanitaria, con ellas se da la oportunidad de estimular a los niños e informar a los padres respectivamente. Por un lado se han hecho estudios en los que su intervención consiste en poner a los niños en un tapiz rodante sujeto de un arnés y hacerles andar, estos concluyen que dicha intervención es exitosa para promover la marcha pero en ningún momento se habla de potenciar el equilibrio ni de la interacción social ^(11,33,44). Por otro lado hay estudios que defienden los programas de AF grupales en los que puedan participar los hermanos de los niños con SD para que así estos se relacionen y sientan que forman parte de un grupo ⁽³⁰⁾.

La mayoría de padres y niños no saben cuáles son las recomendaciones de actividad física y manifiestan la necesidad de programas de AF para sus hijos con SD puesto que la actividad de estos niños va disminuyendo de forma gradual conforme van creciendo ^(30,42).

5. HIPÓTESIS

Un programa de actividad física en grupo y de educación sanitaria a los padres contribuye al avance del desarrollo motor, a disminuir la obesidad, a incrementar el equilibrio en niños con síndrome de Down y aliviar el estrés parental.

6. OBJETIVOS

Objetivo general:

Verificar la aplicación de que un programa de actividad física grupal junto a clases de educación sanitaria para los padres de los niños con síndrome de Down mejora el desarrollo motor y el equilibrio, disminuye la obesidad en dichos niños y alivia el estrés parental.

Objetivos específicos:

- Evaluar el descenso del IMC en los niños con SD.
- Potenciar el desarrollo motor en niños con SD.
- Calcular la disminución del estrés parental.
- Mejorar el equilibrio de los niños con SD.

7. METODOLOGÍA

4.1 Diseño del estudio

Se va a realizar un estudio piloto cuasi-experimental controlado, en las provincias de Zaragoza y Lleida, con objetivo de obtener las bases metodológicas para futuros estudios experimentales en el que va a existir una manipulación en la selección de la muestra ^(52,53). En él se crearan 4 grupos, dos experimentales (GA) y dos control (GB) (tabla 5).

Grupo experimental de Zaragoza (GA1) (n=4)	Grupo control de Zaragoza (GB1) (n=4)
Grupo experimental de Lleida (GA2) (n=8)	Grupo control de Lleida (GB2) (n=7)
Tabla 6: Grupos del estudio	

Los GA1 y GA2 recibirán la intervención planificada por los investigadores que consistirá en un programa de actividad física para los niños junto a educación sanitaria a los padres para que entiendan

la patología de sus hijos y puedan estimularles de forma positiva, mientras que los GB1 y GB2 no recibirán ninguna intervención. En el estudio se cegará únicamente a los evaluadores puesto que tanto participantes como profesionales sabrán si se les está haciendo o si están realizando la intervención. Los profesionales que llevarán a cabo el estudio serán diplomados y/o graduados en fisioterapia y licenciados y/o graduados en psicología. Se realizará una evaluación inicial y otra al final de la intervención, posteriormente estos resultados serán analizados por la coordinadora del proyecto mediante el programa estadístico SPSS.

4.2 Sujetos del estudio

Al tratarse de un estudio piloto la muestra que se necesita se elige por opinión o conveniencia ⁽⁵³⁾. Se escoge una muestra de 23 sujetos estos serán niños con SD que tengan entre 6 y 12 años, que pertenezcan a las Asociaciones Down de Zaragoza o Lleida. La distribución de los grupos se realizará de forma manual por conveniencia puesto que al contar con una muestra pequeña en dos ciudades distintas se tiene que intentar que los dos grupos sean lo más equitativos posible, por lo que se evaluará a todos los niños y padres y luego se elegirán los grupos de la forma más equitativa posible teniendo en cuenta los siguientes factores:

- Sexo de los niños.
- Edad de los niños.
- Nivel de desarrollo motor de los niños.
- Sedentarismo de los niños.
- IMC de los niños.
- Estrés parental.
- Equilibrio de los niños.

En el caso de Zaragoza se realizarán dos grupos de 4 niños cada uno y en Lleida dos grupos, uno de 7 niños y el otro de 8.

Criterios de inclusión:

- Diagnóstico de Síndrome de Down.
- Tener el consentimiento por parte del pediatra para la realización del ejercicio físico.
- Pertenecer a la Associació de Síndrome de Down de Lleida o a la Fundación para la discapacidad física: Down Zaragoza.
- Tener de 6 a 12 años.
- Tener el consentimiento informado firmado por el tutor legal del menor.

Criterios de exclusión:

- Problemas conductuales graves.
- Tener leucemia.
- Problemas sensoriales como hipoacusia y sordera grave.
- No entender el castellano.
- No comprender órdenes sencillas.

4.3 Variables del estudio

Para llevar a cabo el estudio se analiza la hipótesis identificando las variables independientes, las dependientes y las control. Las primeras son la intervención, es decir, el programa de AF grupal y la educación a los padres, que tras la aplicación del programa se podrán ver los cambios en las variables dependientes (obesidad, estrés parental, equilibrio y desarrollo motor) que son el resultado que se espera de la intervención.

Variables independientes

- **Programa de actividad física grupal:** Variable cualitativa nominal. Se realizarán 68 sesiones de AF grupales de 60 minutos de duración dirigidas por un fisioterapeuta.
- **Educación sanitaria a los padres:** Variable cualitativa nominal. Se elaboraran clases de educación sanitaria dirigidas a los padres sobre el síndrome de Down en relación a la actividad física, la nutrición, el estrés parental y el vínculo familiar.

Variables dependientes:

- **Obesidad:** Variable cualitativa ordinal. Se mide según el IMC.
- **Desarrollo motor:** Variable cualitativa ordinal. Se mide con el GMFM.
- **Estrés parental:** Variable cuantitativa discreta. Se mide con el PSI-SF.
- **Equilibrio:** Variable cuantitativa continua. Se mide con el TUG.

Variables control:

Las variables control son las que nos pueden afectar a los resultados pero no se consideran ni incluyentes ni excluyentes. Entre ellas distinguiremos las variables cuantitativas de las cualitativas (tabla 6). Dentro de las cuantitativas si son continuas o discretas y de las cualitativas si son nominales u ordinales (Anexo 2, Anexo 3 y Anexo 4).

Variable cuantitativa	Continua	<ul style="list-style-type: none"> – Edad. – Peso. – Altura. – Minutos de AF a la semana previos a la intervención. – Minutos de AF durante la intervención.
	Discreta	<ul style="list-style-type: none"> – Número de hijos. – Número de veces que los padres han acudido a apoyo psicológico durante la intervención. – Número de veces que los padres han acudido a apoyo fisioterapéutico durante la intervención. – Número de veces que los padres han acudido a apoyo psicológico fuera de la intervención. – Número de veces que los padres han acudido a apoyo fisioterapéutico fuera de la intervención.
Variable cualitativa	Nominal	<ul style="list-style-type: none"> – Sexo. – Situación familiar. – Asociación Síndrome de Down. – Tratamientos ajenos al estudio. – Ingesta de suplementos vitamínicos y/o de minerales previo a la intervención. – Ingesta de suplementos vitamínicos y/o de minerales durante la intervención. – Medicación. – Patologías asociadas.
	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> – Nivel de estudios de los padres. – Nivel de ingresos económicos.
Tabla 7: Variables control		

4.4 Recogida de datos

Al estar trabajando con dos asociaciones distintas en dos comunidades autónomas diferentes se realizarán todas las reuniones y las sesiones de la intervención a la misma hora.

Una vez que se tenga el tamaño de la muestra, se contactará a través de las asociaciones con los padres de los niños y se les citará para una reunión en la que se les explicará la intervención y se les entregará el consentimiento informado (Anexo 5), además se les dirá a los padres que para las sesiones será necesario que sus hijos vayan vestidos con ropa cómoda tipo chándal tanto para las valoraciones como para las sesiones de AF. Se dejará una semana para que los padres decidan si quieren que sus hijos y ellos mismo participen en el estudio. Una vez finalizado este periodo de tiempo se realizará otra reunión en la que se entregará firmado el consentimiento informado, tanto como si aceptan formar parte de la intervención como si es para revocarlo, se rellenará la hoja de Datos Personales y Sociodemográficos Pre-intervención (Anexo 2), los padres deberán traer firmado por parte de su pediatra el consentimiento de que los niños pueden hacer actividad física y se realizarán las valoraciones iniciales.

Para las valoraciones iniciales los psicólogos del equipo pasaran el PSI-SF tanto a los padres como a las madres del estudio, para ello se necesitarán unos 10-15 minutos. Cuando los padres terminen de rellenar el test se procederá al pesaje, a la medición de la altura, la evaluación motora (GMFM) y del equilibrio (TUG) de los niños, esto lo realizarán los fisioterapeutas. Para medir la altura y el peso se pedirá a los niños que se queden en ropa interior y se quiten los zapatos para ello se dedicará hora y media por niño.

El día 17 de Junio de 2017 se hará una jornada de finalización con todas las familias del estudio, en ella se realizará un feed-back sobre la intervención y se pasará una Encuesta de Satisfacción de la intervención a los padres (Anexo 6) y a los niños (Anexo 7) de los grupos experimentales de ambas ciudades. En el caso de los niños se les ayudará a leer la encuesta y se les explicarán las preguntas, pero serán ellos los que tengan que seleccionar la casilla que ellos crean conveniente.

Para las valoraciones finales de los niños también se dedicará una hora y media y se realizará de la misma forma que las valoraciones iniciales. Se citará a los padres y además de volver a pasar el PSI-SF se les entregará el test de Datos Personales y Sociodemográficos Post-intervención (Anexo 4).

Se asignará un código numérico a cada sujeto y se creará una base de datos en dos ordenadores con el programa Excel de Microsoft Office donde quedarán recogidos todos los datos de los participantes del estudio tanto de Zaragoza como de Lleida que posteriormente ese Excel se pasará al programa SPSS para analizar los resultados. A estos ordenadores tendrán acceso la coordinadora del estudio (Graduada en Fisioterapia) y los profesionales que realizan las valoraciones para pasar los datos recogidos al Excel. Dicho ordenador tendrá una clave de acceso que solo la sabrán las personas mencionadas anteriormente y no tendrá acceso a internet para evitar que aparezcan virus informáticos.

4.5 Generalización y aplicabilidad

Al ser la muestra de este estudio poco significativa ($n= 23$) la aplicabilidad de los resultados será limitada. Esto se debe a que va dirigido a una población diana muy concreta, como son los niños con síndrome de Down y dentro de estos tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión aún se restringen más los sujetos de la muestra, lo que hace difícil su extrapolación a la población. No obstante, el presente estudio se podría extrapolar a ciertas patologías que produjesen discapacidad intelectual y retraso psicomotor y afectación del equilibrio como el Síndrome X Frágil, Trastorno del Espectro Autista y Trastorno por Déficit de Atención con o sin Hiperactividad, haciendo las adaptaciones necesarias para el nuevo perfil de los sujetos.

Para que estos resultados se pudiesen generalizar se debería escoger una muestra más significativa. En el caso de que la hipótesis fuese positiva se contactaría con la Asociación de Síndrome de Down de España y se propondría reproducir el estudio piloto en las 88 instituciones que dependen de ella. De esta forma se podría justificar de forma más precisa la aplicabilidad del estudio piloto. Al contar con una N poblacional mayor la división en los grupos control y experimental no se haría a conveniencia y se realizaría de forma aleatoria.

4.6 Análisis estadístico

La coordinadora del estudio realizará el análisis de datos y los resultados obtenidos. El software que se utilizará será el SPSS (IBM Statistical Package for the Social Sciences Advanced Statistics). Se diferenciará la estadística descriptiva de la inferencial. En primer lugar se realizará la estadística descriptiva con el análisis univariado, en el cual aparecerán las variables cuantitativas y cualitativas en tablas de frecuencia en las que quedarán resumidas sus características. Para las variables cuantitativas se utilizarán los índices de tendencia central (moda, media y mediana), las medidas de variabilidad y dispersión (rango intercuartílico, varianza y desviación típica) y los índices de forma para ver la asimetría de las variables escritas anteriormente. Para tener una visión más clara de estas variables podremos utilizar representaciones gráficas, a través de diagrama de sectores para las variables cualitativas e histogramas para las variables cuantitativas.

Una vez que se haya realizado el análisis univariado se pasará a relacionar las variables del estudio entre sí. El análisis bivariado se realizará mediante tablas de contingencia, relacionando las variables independientes (la educación sanitaria a los padres y el programa de actividad física) con las dependientes (desarrollo motor, equilibrio, obesidad y estrés parental):

- Educación sanitaria + actividad física y desarrollo motor: relacionamos 2 variables cualitativas por lo que usaremos el test de Chi-cuadrado.

- Educación sanitaria + actividad física y obesidad: relacionamos 2 variables cualitativas por lo que usaremos el test de Chi-cuadrado.
- Educación sanitaria + actividad física y estrés parental: relacionamos una variable cualitativa con una cuantitativa por lo que usaremos la comparación de las medias.
- Educación sanitaria + actividad física y equilibrio: relacionamos una variable cualitativa con una cuantitativa por lo que usaremos la comparación de las medias.

Además se realizará un análisis de las variables de estudio con las variables control para ello se usará la comparación de medias cuando se trate de una variable cuantitativa con una cualitativa, los gráficos de dispersión con el coeficiente de Pearson cuando se usen dos cuantitativas y el test de Chi-cuadrado cuando sean dos variables cualitativas.

Por último, para saber si los datos observados en la muestra se pueden extrapolar a la población se realizará la inferencia estadística con un intervalo de confianza del 95% para que los resultados sean significativos siendo el margen de error (α) del 5% ($\alpha = 0.05$) que está consensuado en las Ciencias de la Salud. En el estudio se realizará el contraste de hipótesis entre la actividad física y la educación sanitaria a los padres con la obesidad y el desarrollo motor en los niños, el estrés parental y el equilibrio en el que se usará la comparación de medias gracias a la T-Student cuando se trate de una variable cualitativa y una cuantitativa y la comparación de proporciones mediante el test de Chi-cuadrado cuando se haga referencia a dos variables cualitativas.

4.7 Plan de intervención

La intervención tendrá lugar en las Asociaciones de Síndrome de Down de Lleida y Zaragoza durante el curso escolar 2016 – 2017, comenzando el día 20 de Septiembre de 2016 y acabando el 15 de Junio de 2017 y abarcando 34 semanas (68 sesiones). Los días de la semana que se llevarán a cabo serán los Martes y Jueves de cada semana salvo que alguno de estos días caiga en festivo entonces se pasará la sesión a otro día (están señalados en el calendario las modificaciones que se harían). El objetivo de las sesiones será la potenciación del desarrollo motor y el equilibrio, para ellos se realizarán los ejercicios teniendo como base las 5 variables del test GMFM: posición de decúbito (supino y prono), la sedestación, el gateo la cuadrupedia, la bipedestación y la marcha (carrera y salto). Para poder llevar a cabo los ejercicios de estas características se combinarán con el entrenamiento de la resistencia aeróbica y de la fuerza. Para poder explicar los ejercicios y que los niños los entiendan se dispondrá de apoyo visual mediante dibujos y los fisioterapeutas harán una representación previa.

Se realizarán sesiones de 60 minutos siendo la siguiente estructura:

Calentamiento:

Objetivo: Preparar al organismo para la realización de actividad física.

Tiempo empleado: 10 minutos.

Realización:

- 1ª Sesión: Presentación de los profesionales al grupo de niños y de los niños entre sí, para ello se estaría en bipedestación en forma de círculo y se lanzaría una pelota blanda de forma que cada vez que se lance la pelota el lanzador deberá decir su nombre.
- Sesión tipo: caminar dando vueltas al ritmo de la música por el pabellón del gimnasio y cuando pare la música realizar una acción. Estas serán: dar una palmada, sentarse, dar un salto, cambiar el sentido de la marcha, ponerse en parejas o tríos, y ponerse de cuncillillas, estas acciones se irán combinando entre sí.
Las formas de andar irán variando: andar lateralmente, llevarse los talones al culo y andar moviendo los brazos, también se incluirán dar las vueltas botando un balón de baloncesto y dar toques a uno de fútbol.
- Jugar al “Pilla-pilla”, cuando el que este pillando toque a uno de sus compañeros este deberá sentarse en el suelo. Una variación sería que en lugar de sentarse se uniesen al que pilla formando una cadena para atrapar al resto de sus compañeros.

Núcleo de la sesión:

Objetivo: ejercicios que potencien el desarrollo motor y el equilibrio diseñados con los parámetros de duración e intensidad adecuados para los niños con Síndrome de Down.

Tiempo: 40 minutos.

Realización: a continuación se describen ejercicios que se harían durante una sesión tipo, dependiendo del ejercicio los realizarán todos los niños a la vez aunque habrá veces que se formen parejas o grupos. Durante ejercicio y ejercicio se harán descansos de 1 minuto aproximadamente.

Ejercicio	Descripción	Variaciones
1	Ponerse decúbito supino en el suelo, rodar sobre sí mismo 3 veces, levantarse y dar tres saltos. Todos a la vez.	Ponerse decúbito prono, gatear 300 metros siguiendo un recorrido con conos, levantarse, y saltar 5 veces a la pata coja.

2	Sentarse en el suelo con las piernas cruzadas, levantarse, coger una comba dar 5 saltos y volverse a sentar en el suelo con las piernas cruzadas. Todos a la vez.	Ponerse decúbito supino en el suelo, levantarse dar 10 saltos a la comba y volverse a tumbar decúbito supino en el suelo.
3	Poner en el suelo un aro a 200 metros de 3 pelotas de tenis, hacer dos equipos y ponerse en fila detrás de las pelotas de tenis. La realización del ejercicio consistirá en meter de una en una las pelotas de tenis en el aro, volver corriendo y darle el relevo a un compañero	En lugar de volver corriendo hacerlo gateando.
4	Agarrarse a una espaldera con las dos manos, subirse a un bosu, poco a poco quitar una mano y aguantar 20 segundos. Repetirlo 3 veces, luego quitar las dos manos y repetirlo otras 3 veces. Por turnos.	Agarrado con las dos manos ponerse a la pata coja. Primero con una pierna y luego con la otra. Usar el balance board para provocar más inestabilidad
5	Con los conos delimitar un campo, hacer parejas y echar un partidillo de uno contra uno de hockey entre los dos el primero que marque 5 goles gana.	En lugar de uno contra uno hacer dos contra dos.
6	Todos juntos gatear 200 metros para ir a coger un balón de baloncesto, luego correr hasta la línea de tiro libre ponerse en fila y de uno en uno tirar a canasta	En lugar de ir gateando ir haciendo el volteo, serían menos metros para evitar que los niños pudiesen acabar mareados.
7	Colocar 10 aros siguiendo un camino mínimamente separados, los niños se deberán poner en una fila detrás del primer aro y a continuación saltar de aro en aro con los pies juntos.	Alargar el número de aros Cada vez que lleguen a un aro decirles que hagan una acción, como por ejemplo sentarse en el suelo.
8	Jugar al “1, 2, 3: ¡Chocolate inglés!”. Empezará el fisioterapeuta y los niños irán avanzando cuando la fisioterapeuta diga “1, 2, 3: ¡Chocolate inglés!” los niños se quedarán inmóviles en la posición que ellos elijan.	Se podría sustituir la marcha por el gateo.
9	Empezar en decúbito prono en el suelo, ir gateando a por un balón de fútbol (estarían alineados enfrente	En lugar de gateando, ir a la portería dando saltos con la comba.

	de la portería), levantarse y chutar a gol.	
10	Por turnos, coger la foot-ball y ponerse decúbito supino apoyando la espalda en ella mientras que los pies estén apoyados en el suelo, el fisioterapeuta hará desequilibrios suaves en el foot-ball	En lugar de situar el foot-ball debajo de la espalda ponerlo debajo de la pelvis, de esta forma los niños deberán tener control de su tronco.
Tabla 8: Ejercicios de una sesión tipo		

Vuelta a la calma:

Objetivo: disminuir de forma gradual el ejercicio físico para volver al estado basal de reposo.

Tiempo: 10 minutos.

Realización: estiramientos globales de las extremidades, sin emplear grandes rangos de movimiento y respiraciones diafragmáticas.

A parte de las sesiones de AF se realizarán las charlas para los padres de educación sanitaria que durarán 2 horas, en ellas se hará una hora y cuarto de charla, un descanso de 10 minutos y 35 minutos de preguntas abiertas:

- 22 de Octubre de 2016: Charla de Síndrome de Down. La realizarán los fisioterapeutas. Se hablará de:
 - La patología.
 - El desarrollo motor y el equilibrio.
- 26 de Noviembre de 2016: Charla sobre cómo tener una alimentación equilibrada y actividad física. La realizarán los fisioterapeutas. Se hablará de:
 - Actividad física en niños con síndrome de Down.
 - Dieta equilibrada en niños con síndrome de Down.
- 21 de Enero de 2016: Charla sobre el vínculo familiar. La realizarán los psicólogos. Se hablará de:
 - Las relaciones familiares cuando existe un niño con discapacidad en ella.
 - El estrés parental.

8. CALENDARIO PREVISTO

Se llevará a cabo el siguiente cronograma dividido en fases:

Fase 1: Preparación del proyecto

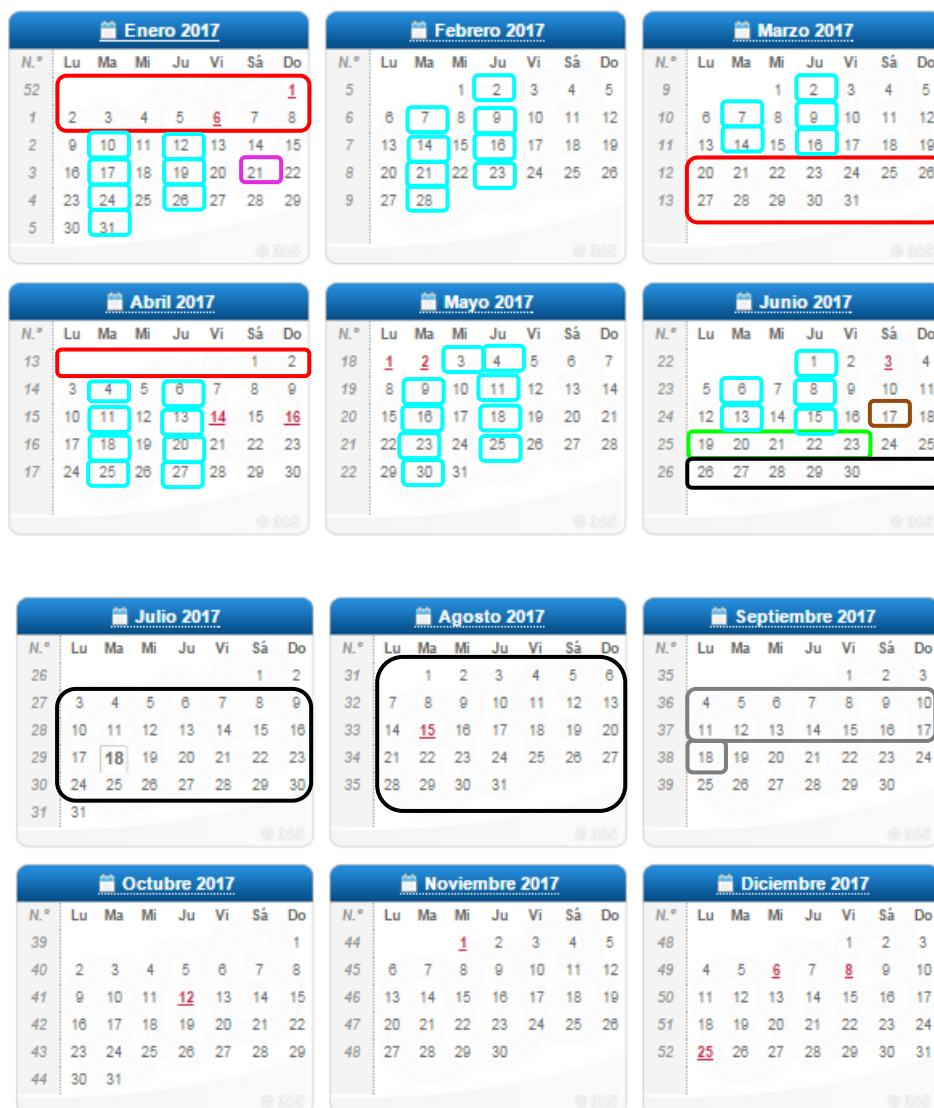
- Fase de redacción del proyecto: de Enero a Junio de 2015 (Verde oscuro).
- Preparación de recursos humanos y materiales: De Enero a Agosto de 2016 (Azul oscuro).
- Recogida de datos iniciales y obtención de la muestra: del 1 al 18 de septiembre (Amarillo):
 - 12 de Septiembre de 2016: Primera reunión, presentación del proyecto y entrega del consentimiento informado.
 - 15 de Septiembre de 2016: Segunda reunión, entrega del consentimiento informado firmado y realización del PSI-SF y del test de Datos Personales y Sociodemográficos.
 - 15 y 16 de Septiembre de 2016: evaluación de los niños.

Fase 2: Intervención y recogida de datos finales

- Realización de la intervención: Programa de actividad física (Azul claro):
 - Duración de la intervención: desde el 20 de Septiembre del 2016 hasta el 15 de Junio del 2017.
- Realización de la intervención: Clases de educación sanitaria a los padres (Morado):
 - 22 de Octubre de 2016: Charla de Síndrome de Down.
 - 26 de Noviembre de 2016: Charla sobre cómo tener una alimentación equilibrada y la actividad física.
 - 21 de Enero de 2016: Charla sobre el vínculo familiar y el estrés parental.
- Jornada de cierre de la Intervención: 17 de Junio de 2017 (Marrón).
- Recogida de datos finales: del 19 al 23 Junio de 2017 (Verde claro).
- Fiesta escolar (Rojo).

Fase 3: Análisis estadístico y conclusiones

- Redacción del informe final: del 4 al 17 de Septiembre de 2017 (Gris).
- Presentación del informe final: 18 de Septiembre de 2017 (Gris).



9. LIMITACIONES Y POSIBLES SESGOS

- Tamaño de la muestra muy pequeño ($n=23$), lo que hace difícil su extrapolación. Asimismo la aleatorización no se puede llevar a cabo por falta de sujetos, entonces se hace la selección de la muestra por conveniencia.
- Imposibilidad de realizar el doble ciego debido a las características del estudio puesto que no se puede cegar a los fisioterapeutas, ni a los psicólogos, ni a los sujetos que realicen la intervención. Por lo que se hará un intercambio de profesionales entre ambas ciudades, los encargados de las valoraciones en Zaragoza realizarán la intervención en Lleida y viceversa, de esta forma no sabrán que niños están en el grupo control y cuales en el grupo intervención.
- El estudio está adaptado al calendario escolar del curso 2016 – 2017 ubicando la ejecución de las sesiones en el horario de tarde, pudiendo coincidir estas con alguna extraescolar o algún

tipo de tratamiento ajeno al estudio que tuviesen los niños, por ello tenemos que tener días reservados por si fuese necesario hacer algún cambio de fecha de las sesiones.

- A pesar de las valoraciones al grupo control, como no reciben ningún tipo de intervención no se sabrá a ciencia cierta si realizan por su cuenta ejercicio adicional durante su día a día, por ello se pasará el test de las variables control post-intervención.
- Los resultados se pueden ver afectados por abandonos durante la participación del estudio. Y también si los padres o los niños reciben tratamientos ajenos al estudio, incluso si dentro del estudio determinadas familias realizan más consultas a los profesionales durante la intervención.
- Posible alteración en los resultados debido a la variabilidad inter e intra observador al realizarse la intervención en dos comunidades autónomas distintas por los distintos factores ambientales y sociodemográficos de cada ciudad.
- Al hacer una revisión de la bibliografía se ha visto que hay artículos muy antiguos que quedaban desfasados a la hora de evaluar el desarrollo motor y no se han podido consultar determinados artículos porque pertenecían a revistas de pago.

10. PROBLEMAS ÉTICOS

Para poder llevar a cabo el estudio los padres o tutores legales deberán firmar el consentimiento informado (Anexo 5), puesto que todos nuestros participantes son menores de edad. Las familias recibirán por parte de los profesionales la información que necesiten para comprender el estudio, asimismo sabrán en todo momento los riesgos y beneficios a los que se enfrentarán. Junto al consentimiento informado se presentará una breve explicación del estudio ⁽⁵⁴⁾.

La investigación en pediatría es un tema con mucha polémica, el hecho de trabajar con niños ya pone en sobre alerta a la sociedad, por lo que este tipo de ensayos suelen ir asociados con dificultades legales y éticas. El presente estudio cuasi-experimental ha sido diseñado siguiendo los principios éticos del Informe de Belmont y la Declaración de Helsinki ⁽⁵⁵⁾ de la misma forma mediante el Real Decreto 223/2004 ⁽⁵⁶⁾ se rigen los pilares de la investigación actual y la elaboración de ensayos clínicos, este incorpora el ordenamiento jurídico interno de la directiva Europea (20/2001/CE) que postula que al tener en cuenta los principios de beneficencia, justicia y no maleficencia, la investigación en pediatría es imprescindible para así poder justificar la práctica clínica con la mayor evidencia científica y ética posibles.

En el estudio se presenta un conflicto ético puesto que si la intervención resulta favorable para los grupos experimentales, entonces se está dejando de lado a los niños y los padres del grupo control que no pueden disfrutar de los beneficios de la intervención, se espera que estas familias así como el resto de familias que tienen hijos con Síndrome de Down puedan beneficiarse de dicha intervención en un futuro.

11. ORGANIZACIÓN DEL ESTUDIO

El estudio se dividirá en cuatro fases:

Fase 1: Preparación del proyecto (Enero de 2015 a Agosto de 2016)

Ser dividirá en cuatro etapas:

1ª Etapa: Redacción del proyecto (de Enero a Junio de 2015):

Durante este tiempo se llevará a cabo la redacción del proyecto, elaborando el marco teórico según la información actual del tema. En base al marco teórico se formulará la pregunta de investigación y de ahí se extraerán los objetivos del estudio. Además en esta fase la coordinadora del estudio se pondrá en contacto con las Asociaciones de Síndrome de Down de Zaragoza y Lleida para explicarles la idea principal del proyecto y solicitar su colaboración para su preparación y a lo largo de su duración. De esta fase se encargará personalmente la coordinadora del estudio (Graduada en Fisioterapia).

2ª Etapa: Preparación de los recursos humanos y materiales e instalaciones (de Enero a Agosto de 2016):

Todos los recursos estarán multiplicados por dos, es decir, en cada ciudad habrá el mismo número tanto de profesionales como el material necesario para la realización del proyecto.

Recursos humanos:

- La coordinadora del estudio: esta será graduada en fisioterapia y la investigadora principal. Supervisará el estudio en ambas ciudades, es decir, una semana estará en Lleida y a la siguiente irá a Zaragoza. De ella dependerá la correcta realización del estudio y será la encargada de realizar el análisis estadístico y la interpretación de los resultados.
- Dos psicólogos: licenciados y/o graduados en psicología, deberán tener experiencia en el ámbito de los niños con discapacidad. Ambos psicólogos se encargarán de una evaluación inicial, en la que pasarán el PSI-SF a los padres, de la parte de la intervención en la que realizarán la charla de “Síndrome de Down y vínculo familiar” y estarán a disposición de los

padres mientras los niños estén realizando el programa de AF por si estos necesitan apoyo psicológico y de la evaluación final en la que se volverá a pasar el PSI-SF, pero para evitar que el mismo psicólogo evalúe y haga la intervención se realizará el siguiente procedimiento:

Psicólogo 1: Evaluación inicial en Lleida + Intervención en Zaragoza + Evaluación final en Lleida

Psicólogo 2: Evaluación inicial en Zaragoza + Intervención en Lleida + Evaluación final en Zaragoza

Dos fisioterapeutas: diplomados y/o graduados en fisioterapia, deberán tener experiencia en el trato con niños con discapacidad y conocimientos sobre la realización e instrucción de AF y nutrición. Los fisioterapeutas se encargarán de la evaluación inicial y final del desarrollo motor y el pesaje de los niños, además realizarán el programa de actividad física y las charlas del 22 de Octubre y 26 de Noviembre de 2016. Además los fisioterapeutas reservarán media hora después de las sesiones por si algún familiar tiene preguntas o quiere hablar sobre su hijo. La distribución de los fisioterapeutas se realizará de la misma forma que la de los psicólogos para evitar sesgos:

Fisioterapeuta 1: Evaluación inicial en Lleida + Intervención en Zaragoza + Evaluación final en Lleida.

Fisioterapeuta 2: Evaluación inicial en Zaragoza + Intervención en Lleida + Evaluación final en Zaragoza.

De esta forma se evitan sesgos puesto que ni el psicólogo 1 ni el fisioterapeuta 1 sabrán qué padres y que niños están en el grupo experimental y cuales están en el grupo control del grupo de Zaragoza, mientras que el psicólogo 2 y el fisioterapeuta 2 no conocerán quienes están en el grupo intervención del grupo de Lleida. La elección de que profesional va a una ciudad u otra se realizará por sorteo.

Recursos materiales (tabla 9):

- Programa estadístico SPSS: gracias al cual los becarios realizarán el análisis de datos del estudio y de ahí se podrán extraer las conclusiones.
- Material de oficina: dos ordenadores portátiles uno para cada becario, folios y bolígrafos para que los padres de los niños puedan rellenar los test de evaluación fotocopiados.
- Material audiovisual: para poder llevar a cabo la intervención, en la parte de educación sanitaria a los padres se necesitara un proyector puesto que las charlas se apoyaran con un power point

para que sea más fácil su seguimiento. Mientras que en el programa de actividad física se llevarán a cabo ilustraciones de los ejercicios que se realizarán para que los niños comprendan de forma más fácil lo que tienen que hacer, estas se expondrán mediante un bloc de papel y un caballete.

- Desplazamientos: para que los profesionales que colaboran en el estudio puedan ir de una ciudad a otra.
- Material para el desarrollo de la AF: pulsómetros, para tener controlada la frecuencia cardíaca de los niños, dos maletines de primeros auxilios y todo el material necesario para llevar a cabo las sesiones y altavoces para poder poner música.

Instalaciones:

- Para el grupo de Zaragoza, se contará con la colaboración de Down Zaragoza: Fundación para la discapacidad intelectual, que tiene salas en las que poder realizar la ES a los padres, mientras que el programa de AF se llevará a cabo en el Centro Deportivo Municipal de Valdefierro puesto que la fundación tiene un convenio él.
- Para el grupo de Lleida la Associació Síndrome de Down de Lleida participará en el estudio cediendo sus instalaciones, pero como dicha asociación es muy pequeña podría existir compromiso de espacio para la realización del programa de AF, entonces esta parte de la intervención se haría en el Pavelló Municipal Onze de Septembre. Mientras que la parte de ES a los padres sí que se realizaría en la asociación.

Aunque ambas asociaciones tienen convenio con los polideportivos mencionados anteriormente se pediría permiso al Ayuntamientos de las dos ciudades para su utilización.

3ª Etapa: obtención de la muestra (1 al 18 de Septiembre de 2016):

Durante este periodo de tiempo se llevará a cabo la recolección de los sujetos, para ello se deberá hablar con las dos asociaciones para saber cuántos niños con Síndrome de Down entre 6 y 12 años tienen para a través de ellas se contactará con las familias y se les citará para la primera reunión (5 de Septiembre de 2016).

4ª Etapa: Valoraciones iniciales (15 y 16 de Septiembre de 2016):

El 15 de Septiembre se realizará la segunda reunión en la que los padres decidirán si sus hijos participan o no en el estudio entregando el consentimiento informado firmado. En dicho caso se

precederá a las evaluaciones iniciales comentadas anteriormente en el subapartado de recursos humanos.

Fase 2: Intervención y recogida de datos (del 20 de Septiembre de 2016 a 15 de Junio de 2017).

El día 20 de Septiembre de 2016 dará comienzo la intervención con el programa de actividad física para los niños con SD en ambas ciudades, los días 22 de Octubre y 26 de Noviembre de 2016 y 21 de Enero de 2017, se realizará la parte de educación sanitaria a los padres en forma de charlas, además de reservar tiempo en las sesiones de actividad física para que los padres interesados puedan hablar tanto con los psicólogos como con los fisioterapeutas y el día 15 de Junio de 2017 se dará por finalizada la intervención.

El sábado 17 de Junio de 2017 se realizará una jornada de finalización del estudio con las familias, esta tendrá lugar en Down Zaragoza puesto que sus instalaciones son más amplias para albergar a todas las familias participantes en el estudio, en ella se realizará un feedback y se entregarán las encuestas de satisfacción para saber que opinan las familias y cómo han vivido la intervención. Por último para finalizar la intervención se hará un pica-pica con ellos.

La semana del 19 al 23 de Junio serán las evaluaciones finales.

Fase 3: Análisis estadístico y conclusiones (26 de Junio a 17 de Septiembre de 2017).

Lo realizará la coordinada del estudio a través del programa SPSS y se encargará analizar los resultados y de sacar las conclusiones pertinentes para saber si se puede aceptar o hay que rechazar la hipótesis del estudio. Se comenzará la redacción del informe final.

Fase 4: Publicación del estudio.

La presentación del informe final será el 18 de Septiembre. En el caso de que la hipótesis fuese positiva se contactaría con la Asociación Down España, para realizar el estudio en las 88 asociaciones que dependen de ella, y así poder optar a un tamaño muestral mayor y significativo. A parte el estudio se publicaría en revistas de pediatría como por ejemplo “Evidencias en Pediatría”, “Revista Pediatría Atención Primaria” y la “Revista Down España” que son españolas, y para buscar revistas con un mayor nivel científico se buscaría publicar en la “Infant Mental Health Journal”. También miraría la participación en jornadas de pediatría y/o discapacidad física.

12. PRESUPUESTO

El presupuesto del estudio queda explicado en las siguientes tablas:

– Recursos humanos:

Los profesionales no recibirán ninguna recompensación económica puesto que el equipo de investigación no tiene ánimo de lucro, su objetivo es indagar sobre la evidencia de los tratamientos en los niños con Síndrome de Down para poder mejorar su calidad de vida. Además aparecerá el nombre de todos los profesionales cuando el artículo sea publicado cosa que otorgará a los profesionales experiencia en el campo de la investigación científica. Y si la hipótesis es positiva y se puede realizar el estudio en las 88 asociaciones Down de España entonces se contaría con los profesionales que han participado en este estudio piloto para que se desplazasen a otras asociaciones nacionales a realizar la intervención y entonces se les recompensaría económicamente.

– Recursos materiales:

Tipo de material	Descripción	€/Unidad	Unidades	Total
Programa estadístico	IBM SPSS Advanced Statistics ⁽⁵⁷⁾	637€/U	2	1.274€
Test para evaluar el estrés parental	PSI-SF ⁽⁵⁸⁾			76,40 €
Jornada de finalización del estudio	-	-	-	200 €
Material de oficina	Ordenadores portátiles ⁽⁵⁹⁾	339€/U	2	678€
	Paquetes de folios DIN-A4 ⁽⁶⁰⁾	2,59€/U	3	7,77€
	Bolígrafos ⁽⁶¹⁾	0,18€/U	50	9€
	Fotocopias	-	-	150€
	Carpetas clasificadoras ⁽⁶¹⁾	2,60 €/U	4	10,4€
Material audiovisual	Proyector (*)	-	2	-
	Pizarra conferencia y bloc de congresos ⁽⁶¹⁾	43,42€/U	2	86,84€
	Rotuladores ⁽⁶¹⁾	0,91€/U	20	18,2€
Desplazamientos				400€
	Pulsómetros ⁽⁶²⁾	14,95€/U	16	239,2€
	Maletín de primeros auxilios ^(**)	-	2	-

Material para el desarrollo de AF	Pelotas de baloncesto (***)	-	15	-
	Pelotas de fútbol (***)	-	15	-
	Pelotas blandas (***)	-	15	-
	Pelotas de tenis (***)	-	20	-
	Discos de hockey (***)	-	15	-
	Sticks de hockey (***)	-	15	-
	Combas (***)	-	15	-
	Conos (***)	-	15	-
	Aros (***)	-	40	-
	Bosu ⁽⁶²⁾	189€/U	6	1.134€
	Fitball ⁽⁶²⁾	7,95€/U	2	15,95€
	Bomba balón fitball ⁽⁶²⁾	4,99€/U	2	9,98€
	Esterillas ⁽⁶²⁾	9,95€/U	15	149,25€
	Balance board ⁽⁶²⁾	29,95€/U	10	299,5€
	Altavoz – Bose Sound ⁽⁵⁹⁾	319€/U	2	638€
				5.396,49€
Tabla 9: Presupuesto para los recursos materiales				

(*) Las salas que cederán las asociaciones para realizar las charlas ya cuentan con un proyector.

(**) Los polideportivos ya cuentan con el material para la realización de primeros auxilios.

(***) Los polideportivos disponen de dicho material y nos lo cederán para la realización de las sesiones.

– Instalaciones:

Descripción	Ciudad	Coste
“Down Zaragoza: Fundación para la discapacidad intelectual”	Zaragoza (*)	-
Centro Deportivo Municipal de Valdefierro		-
“Assosiació Síndrome de Down de Lleida”	Lleida (**)	-

Pavelló Municipal Onze de Septiembre	-
	0
Tabla 10: Presupuesto para las instalaciones	

(*) Tanto el Ayuntamiento como la Fundación Down de Zaragoza cederán respectivamente las instalaciones del C.D.M. Valdefierro y las salas necesarias para hacer las charlas de educación sanitaria.

(**) El Ayuntamiento y la Associació Down de Lleida pondrán a disposición de los investigadores del estudio el Pavelló Municipal Onze de Septiembre y las aulas para realizar las charlas de educación sanitaria respectivamente.

— Presupuesto final:

Descripción	Total €
Total recursos humanos	-
Total recursos materiales	5.396,49€
Total Instalaciones	-
	5.396,49€
Tabla 11: Presupuesto final	

Para poder hacer frente a dicho presupuesto se pedirá la Beca para la formación e investigación en el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte cuya dotación íntegra es de 12.324€⁽⁶³⁾, se crearía un perfil en Funds 4 Research (F4R) para poder solicitar el apoyo económico de dicha asociación⁽⁶⁴⁾. Además de hablar con la Caixa puesto que da subvenciones para la investigación del Síndrome de Down.

13. BIBLIOGRAFÍA

1. Ram G, Chinen J. Infections and immunodeficiency in Down syndrome. *Clinical and Experimental Immunology*. 2011; 164 (1): 9–16.
2. Ulrich D, Burghardt AR, Lloyd M, Tiernan C, Hornyak JE. Physical activity benefits of learning to ride a two-wheel bicycle for children with Down syndrome: a randomized trial. *Physical Therapy*. 2011; 91 (10): 1463–77.
3. Weijerman ME, de Winter JP. Clinical practice. The care of children with Down syndrome. *European Journal of Pediatrics*. 2010; 169 (12): 1445–52.
4. II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España. Down España. 2013.
5. Pierce BA. Genética: Un enfoque conceptual. 3ª ed. Madrid: Médica Panamericana; 2009.
6. Medicina E. Recomendaciones de cuidados en salud de personas con síndrome de Down: 0 a 18 años. *Revista Médica Chile*. 2013; 141: 80–9.
7. Matute-Llorente A, González-Agüero A, Gómez-Cabello A, Vicente-Rodríguez G, Casajús JA. Decreased levels of physical activity in adolescents with down syndrome are related with low bone mineral density: a cross-sectional study. *BMC Endocrine Disorders*. 2013; 13: 22.
8. Lotan M. Quality physical intervention activity for persons with Down syndrome. *The Scientific World Journal*. 2007; 7: 7–19.
9. Morrison J. DSM-5. Guía para el diagnóstico clínico. 1ª ed. Editorial El Manual Moderno; 2015.
10. Valentin-Gudiol M, Bagur-Calafat C, Girabent-Farres M, Hadders-Algra M. Treadmill interventions with partial body weight support in children under six years of age at risk of neuromotor delay: a report of a Cochrane systematic review and meta-analysis. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2013; 49 (1): 67-91.
11. Ulrich D, Lloyd MC, Tiernan CW, Looper JE, Angulo-Barroso RM. Effects of intensity of treadmill training on developmental outcomes and stepping in infants with Down syndrome: a randomized trial. *Physical Therapy*. 2008; 88 (1): 114–22.

12. Connolly BH, Michael BT. Performance of Retarded Children , With and Without Down Syndrome , on the Bruininks Oseretsky Test of Motor Proficiency. *Physical Therapy*. 1986; 66: 344–8.
13. Hadders-Algra M. Variation and variability: key words in human motor development. *Physical Therapy*. 2010; 90 (12): 1823–37.
14. Cabezuelo G, Frontera P. El desarrollo psicomotor. Desde la infancia hasta la adolescencia. 1ª ed. Madrid: Narcea Ediciones; 2010.
15. Quevedo L, Rueda P. El pediatra eficiente. 6ª ed. Bogotá: Médica Panamericana; 2002.
16. García-Alix A y Q, José. Evaluación neurológica del recién nacido. Madrid: Ediciones Díaz de Santos; 2012.
17. Malak R, Kotwicka M, Krawczyk-wasielewska A, Mojs E. Motor skills, cognitive development and balance functions of children with Down syndrome. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*. 2013; 20 (4): 803–6.
18. Extremera B, Gallegos G, Montero R. Procedures and instruments for the measurement and evaluation of motor. *Journal of Sport and Health Research*. 2010; 2 (2): 63–76.
19. Nicolini-Panisson R, Donadio M. Normative values for the Timed “Up and Go” test in children and adolescents and validation for individuals with Down syndrome. *Developmental Medicine Child Neurology*. 2014; 56 (5): 490–7.
20. Azpillaga A, Piñero-durán M. Versión española de la Gross Motor Function Measure (GMFM): fase inicial de su adaptación transcultural. *Rehabilitación*. 2009; 43 (5): 197–203.
21. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M, Livingston M. GMFCS–E & R Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2007; 1–4.
22. Hielkema T, Hamer E, Ebbers-Dekkers I, Dirks T, Maathuis C, Reinders-Messelink H. GMFM in infancy: age-specific limitations and adaptations. *Pediatric Physical Therapy*. 2013; 25 (2): 168–76.
23. Nóbrega CV, Monteiro VL, Vierira P, Nóbrega J. Evaluation of bonding between mother and child and mothers’ mental health of children with mental illness. *Einstein*. 2013; 11 (1): 63–70.

24. Hassall R, Rose J, McDonald J. Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005; 49 (6): 405–18.
25. Summers JA, Poston DJ, Turnbull AP, Marquis J, Hoffman L, M Wang. Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005; 49 (10): 777–83.
26. Díaz Á, Brito AG, Nuez D, López JA, Pérez J. Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index-Short Form. *Psicothema*. 2010; 22 (4): 1033–8.
27. American Psychological Association [Internet]. Parenting Stress Index [citado el 11 de Febrero de 2015]. Disponible en: <http://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/assessment/tools/parenting-stress.aspx>
28. Simmerman S, Blacher J. Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2001; 26 (4): 325–38.
29. Kaiser A, Roberts M. Parent-implemented enhanced milieu teaching with preeschool children with intellectual disabilities. *The Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. 2013; 56 (1): 295–309.
30. Sayers K. Parents' perceptions of health and physical activity needs of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*. 2007; 12 (1): 60–8.
31. Down España [Internet]. Síndrome de Down [citado el 3 de Enero de 2015]. Disponible en: <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=6&idIdioma=1>
32. Smith BA, Bompiani E. Using a Treadmill Intervention to Promote the Onset of Independent Walking in Infants With or at Risk for Neuromotor Delay. *Physical Therapy*. 2013; 93 (11): 1441–6.
33. Wu J, Looper J, Ulrich D. Effects of various treadmill interventions on the development of joint kinematics in infants with Down syndrome. *Physical Therapy*. 2010; 90 (9): 1265–76.
34. Weinberg G. *Fundamentos de Psicología del Deporte y del Ejercicio físico*. 4ª ed. Madrid: Médica Panamericana; 2010.

35. Wojtyła-Buciora P, Stawińska-Witoszyńska B, Wojtyła K, Klimberg A, Wojtyła C, Wojtyła A, et al. Assessing physical activity and sedentary lifestyle behaviours for children and adolescents living in a district of Poland. What are the key determinants for improving health?. *Annals Agricultural Environmental Medicine*. 2014; 21 (3): 606–12.
36. Lawman H, Wilson D. A review of family and environmental correlates of health behaviors in high-risk youth. *The Official Journal of the Obesity Society*. 2012; 20 (6): 1142–57.
37. Lawman H, Wilson D. Associations of social and environmental supports with sedentary behavior, light and moderate-to-vigorous physical activity in obese underserved adolescents. *The International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*. 2014; 11: 92.
38. Elder J, Crespo C, Corder K, Ayala GX, Slymen DJ, Lopez NV, Moody JS, McKenzie TL. Childhood obesity prevention and control in city recreation centres and family homes: the MOVE/me Nuevo Project. *Pediatric Obesity*. 2014; 9 (3) :218–31.
39. Pantera E, Pourtier-Piotte C, Bensoussan L, Coudeyre E. Patient education after amputation: systematic review and experts' opinions. *Annals Physical Rehabilitation Medicine*. 2014; 57 (3): 143–58.
40. Phillips AC, Holland AJ. Assessment of objectively measured physical activity levels in individuals with intellectual disabilities with and without Down's syndrome. *PLoS One*. 2011; 6 (12): e28618.
41. Heyward VH. *Evaluacion De La Aptitud Fisica Y Prescripcion Del Ejercicio*. 5ª ed. Madrid: Médica Panamericana; 2008.
42. Pitetti K, Baynard T, Agiovlasitis S. Children and adolescents with Down syndrome, physical fitness and physical activity. *Journal Sport and Health Science*. 2013; 2 (1): 47–57.
43. Jobling A. Life be in it : Lifestyle choices for active leisure. *Down Syndrome Research and Practice*. 2001; 6 (3): 117–22.
44. Matute A, González A, Gómez A, Vicente G, Casajús JA. Physical activity and cardiorespiratory fitness in adolescents with Down syndrome. *Nutrición Hospitalaria*. 2013; 28 (4): 1151–5.
45. Ganley KJ, Paterno M V., Miles C, Stout J, Brawner L, Girolami G, et al. Health-Related Fitness in Children and Adolescents. *Pediatric Physical Therapy*. 2011; 23 (3): 208–20.

46. Physical Activity Guidelines for Americans. U.S Department of Health and Human Service. 2008.
47. Sylvia L. A Practical Guide to Measuring Physical Activity. Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics. 2015; 114 (2): 199–208.
48. Tee E. Development and promotion of Malaysian Dietary Guidelines. Asia Pacific Journal of Clinical Nutrition. 2011; 20 (3): 455–61.
49. DOWN España [Internet]. Aliméntate sin gluten [citado el 10 de Mayo]. Disponible en: <http://www.sindromedown.net/proyecto-down/alimentate-sin-gluten-2/?from=educacion>
51. Shumway A, Woollacott M. Dynamics of Postural Control in the Child with Down Syndrome. Physical Therapy. 1985; 56: 1315–22.
50. Corcos DM. Strategies Underlying the Control of Disordered Movement. Physical Therapy. 1991; 71: 25–38.
52. Burns N, Grove SK. Investigación en enfermería. 3ª ed. Madrid: Elsevier España; 2004.
53. Suarez E, Pérez C. Desarrollo de propuestas de investigación en las ciencias de la salud. 1ªed. San Juan: Editorial de la Universidad de Puerto Rico; 2004.
54. Gobierno de La Rioja [Internet]. Elaboración del Consentimiento informado Gobierno [citado 22 de Abril de 2015]. Disponible en: <http://www.riojasalud.es/profesionales/comite-asistencial-de-etica/849-elaboracion-del-consentimiento-informado>
55. Kong H. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2013; 1–8.
56. Ministerio de sanidad y consumo. Real Decreto 223/2004. BOE. 2004; 33: 5429–43.
57. IBM Passport Advantage Express [Internet]. SPSS Statistics - Buy Now 2015 [citado 12 de Mayo de 2015]. Disponible en: https://www-112.ibm.com/software/howtobuy/buyingtools/paexpress/Express?P0=E1&part_number=D0ELNLL,D0E5LL,D0ELLLL,D0EEPLL&catalogLocale=en_US&Locale=en_US&country=USA&PT=jsp&CC=USA&VP=&TACTICS=&S_TACT=&S_CMP=&brand=SSUG68

58. Parenting Stress Index™ [Internet]. Fourth Edition Short Form (PSI™-4-SF) [citado el 12 de Mayo de 2015]. Disponible en: <http://www4.parinc.com/Products/Product.aspx?ProductID=PSI-4:SF#Items>
59. Tiendas de informática y electrónica Media Markt - Yo no soy tonto [Internet]. [citado el 14 de Mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.mediamarkt.es/>
60. Material de oficina, Muebles, Toner, Cartucho, Papel | Staples.es [Internet]. [citado el 8 de Mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.kalamazoo.es/?icid=h:logo>
61. Folder.es [Internet]. [citado el 8 de Mayo de 2015]. Disponible en <http://www.folder.es/>
62. Decathlon: venta de artículos, ropa y calzado deportivo. [Internet]. [citado 14 de Mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.decathlon.es/>
63. Inicio > Servicios al ciudadano > Becas, ayudas, subvenciones y premios > De formación - Ministerio de Educación, Cultura y Deporte [Internet]. [citado 16 de Mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.mecd.gob.es/servicios-al-ciudadano-mecd/catalogo-servicios/becas-ayudas-subvenciones/formacion/formacion-ministerio.html>
64. Fondos para Investigación [Internet]. [citado el 16 de Mayo de 2015]. Disponible en: https://f4r.org/web/pages/display/what_is_f4r

14. ANEXOS

Anexo 1: Gross Motor Function Measure

GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM) SCORE SHEET (GMFM-88 and GMFM-66 scoring)

Child's Name:	_____	ID#:	_____
Assessment Date:	_____	GMFCS Level ¹ :	
	year / month / day		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Date of Birth:	_____		I II III IV V
	year / month / day		
Chronological Age:	_____	Evaluator's Name:	_____
	year / month / day		

Testing Condition (e.g., room, clothing, time, others present):

The GMFM is a standardized observational instrument designed and validated to measure change in gross motor function over time in children with cerebral palsy. The scoring key is meant to be a general guideline. However, most of the items have specific descriptors for each score. It is imperative that the guidelines contained in the manual be used for scoring each item.

SCORING KEY

- 0 = does not initiate
- 1 = initiates
- 2 = partially completes
- 3 = completes
- 9 (or leave blank) = not tested (NT) (used for the GMAE-2 scoring*)

It is important to differentiate a true score of "0" (child does not initiate) from an item which is Not Tested (NT) if you are interested in using the GMFM-66 Ability Estimator (GMAE) Software.

*The GMAE-2 software is available for downloading from www.canchild.ca for those who have purchased the GMFM manual. The GMFM-66 is only valid for use with children who have cerebral palsy.

Contact for Research Group:

CanChild Centre for Childhood Disability Research,
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
1400 Main St. W., Room 408,
Hamilton, ON Canada L8S 1C7
Email: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca



¹GMFCS level is a rating of severity of motor function. Definitions for the GMFCS-E&R (expanded & revised) are found in Palsano et al. (2008). Developmental Medicine & Child Neurology. 50:744-750 and in the GMAE-2 scoring software. <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-ER.pdf>

Check (3) the appropriate score: if an item is not tested (NT), circle the item number on the right column

Item	A: LYING & ROLLING	SCORE				NT
1.	SUP: HEAD IN MIDLINE: TURNS HEAD WITH EXTREMITIES SYMMETRICAL	0	1	2	3	1.
* 2.	SUP: BRINGS HANDS TO MIDLINE, FINGERS ONE WITH THE OTHER.....	0	1	2	3	2.
3.	SUP: LIFTS HEAD 45°	0	1	2	3	3.
4.	SUP: FLEXES R HIP & KNEE THROUGH FULL RANGE	0	1	2	3	4.
5.	SUP: FLEXES L HIP & KNEE THROUGH FULL RANGE	0	1	2	3	5.
* 6.	SUP: REACHES OUT WITH R ARM, HAND CROSSES MIDLINE TOWARD TOY	0	1	2	3	6.
* 7.	SUP: REACHES OUT WITH L ARM, HAND CROSSES MIDLINE TOWARD TOY	0	1	2	3	7.
8.	SUP: ROLLS TO PR OVER R SIDE	0	1	2	3	8.
9.	SUP: ROLLS TO PR OVER L SIDE	0	1	2	3	9.
* 10.	PR: LIFTS HEAD UPRIGHT	0	1	2	3	10.
11.	PR ON FOREARMS: LIFTS HEAD UPRIGHT, ELBOWS EXT., CHEST RAISED	0	1	2	3	11.
12.	PR ON FOREARMS: WEIGHT ON R FOREARM, FULLY EXTENDS OPPOSITE ARM FORWARD	0	1	2	3	12.
13.	PR ON FOREARMS: WEIGHT ON L FOREARM, FULLY EXTENDS OPPOSITE ARM FORWARD	0	1	2	3	13.
14.	PR: ROLLS TO SUP OVER R SIDE	0	1	2	3	14.
15.	PR: ROLLS TO SUP OVER L SIDE	0	1	2	3	15.
16.	PR: PIVOTS TO R 90° USING EXTREMITIES	0	1	2	3	16.
17.	PR: PIVOTS TO L 90° USING EXTREMITIES	0	1	2	3	17.
TOTAL DIMENSION A						

Item	B: SITTING	SCORE				NT
* 18.	SUP, HANDS GRASPED BY EXAMINER: PULLS SELF TO SITTING WITH HEAD CONTROL	0	1	2	3	18.
19.	SUP: ROLLS TO R SIDE, ATTAINS SITTING	0	1	2	3	19.
20.	SUP: ROLLS TO L SIDE, ATTAINS SITTING	0	1	2	3	20.
* 21.	SIT ON MAT, SUPPORTED AT THORAX BY THERAPIST: LIFTS HEAD UPRIGHT, MAINTAINS 3 SECONDS	0	1	2	3	21.
* 22.	SIT ON MAT, SUPPORTED AT THORAX BY THERAPIST: LIFTS HEAD MIDLINE, MAINTAINS 10 SECONDS	0	1	2	3	22.
* 23.	SIT ON MAT, ARM(S) PROPPING: MAINTAINS, 5 SECONDS	0	1	2	3	23.
* 24.	SIT ON MAT: MAINTAIN, ARMS FREE, 3 SECONDS	0	1	2	3	24.
* 25.	SIT ON MAT WITH SMALL TOY IN FRONT: LEANS FORWARD, TOUCHES TOY, RE-ERECTS WITHOUT ARM PROPPING	0	1	2	3	25.
* 26.	SIT ON MAT: TOUCHES TOY PLACED 45° BEHIND CHILD'S R SIDE, RETURNS TO START	0	1	2	3	26.
* 27.	SIT ON MAT: TOUCHES TOY PLACED 45° BEHIND CHILD'S L SIDE, RETURNS TO START	0	1	2	3	27.
28.	R SIDE SIT: MAINTAINS, ARMS FREE, 5 SECONDS	0	1	2	3	28.
29.	L SIDE SIT: MAINTAINS, ARMS FREE, 5 SECONDS	0	1	2	3	29.
* 30.	SIT ON MAT: LOWERS TO PR WITH CONTROL	0	1	2	3	30.
* 31.	SIT ON MAT WITH FEET IN FRONT: ATTAINS 4 POINT OVER R SIDE	0	1	2	3	31.
* 32.	SIT ON MAT WITH FEET IN FRONT: ATTAINS 4 POINT OVER L SIDE	0	1	2	3	32.
33.	SIT ON MAT: PIVOTS 90°, WITHOUT ARMS ASSISTING	0	1	2	3	33.
* 34.	SIT ON BENCH: MAINTAINS, ARMS AND FEET FREE, 10 SECONDS	0	1	2	3	34.
* 35.	STD: ATTAINS SIT ON SMALL BENCH	0	1	2	3	35.
* 36.	ON THE FLOOR: ATTAINS SIT ON SMALL BENCH	0	1	2	3	36.
* 37.	ON THE FLOOR: ATTAINS SIT ON LARGE BENCH	0	1	2	3	37.
TOTAL DIMENSION B						

Item	C: CRAWLING & KNEELING	SCORE				NT
38.	PR: CREEPS FORWARD 1.8m (6')	0	1	2	3	38.
* 39.	4 POINT: MAINTAINS, WEIGHT ON HANDS AND KNEES, 10 SECONDS	0	1	2	3	39.
* 40.	4 POINT: ATTAINS SIT ARMS FREE	0	1	2	3	40.
* 41.	PR: ATTAINS 4 POINT, WEIGHT ON HANDS AND KNEES	0	1	2	3	41.
* 42.	4 POINT: REACHES FORWARD WITH R ARM, HAND ABOVE SHOULDER LEVEL	0	1	2	3	42.
* 43.	4 POINT: REACHES FORWARD WITH L ARM, HAND ABOVE SHOULDER LEVEL	0	1	2	3	43.
* 44.	4 POINT: CRAWLS OR HITCHES FORWARD 1.8m(6')	0	1	2	3	44.
* 45.	4 POINT: CRAWLS RECIPROCALLY FORWARD 1.8m (6')	0	1	2	3	45.
* 46.	4 POINT: CRAWLS UP 4 STEPS ON HANDS AND KNEES/FEET	0	1	2	3	46.
47.	4 POINT: CRAWLS BACKWARDS DOWN 4 STEPS ON HANDS AND KNEES/FEET	0	1	2	3	47.
* 48.	SIT ON MAT: ATTAINS HIGH KN USING ARMS, MAINTAINS, ARMS FREE, 10 SECONDS	0	1	2	3	48.
49.	HIGH KN: ATTAINS HALF KN ON R KNEE USING ARMS, MAINTAINS, ARMS FREE, 10 SECONDS	0	1	2	3	49.
50.	HIGH KN: ATTAINS HALF KN ON L KNEE USING ARMS, MAINTAINS, ARMS FREE, 10 SECONDS	0	1	2	3	50.
* 51.	HIGH KN: KN WALKS FORWARD 10 STEPS, ARMS FREE	0	1	2	3	51.

TOTAL DIMENSION C

Item	D: STANDING	SCORE				NT
* 52.	ON THE FLOOR: PULLS TO STD AT LARGE BENCH	0	1	2	3	52.
* 53.	STD: MAINTAINS, ARMS FREE, 3 SECONDS	0	1	2	3	53.
* 54.	STD: HOLDING ON TO LARGE BENCH WITH ONE HAND, LIFTS R FOOT, 3 SECONDS	0	1	2	3	54.
* 55.	STD: HOLDING ON TO LARGE BENCH WITH ONE HAND, LIFTS L FOOT, 3 SECONDS	0	1	2	3	55.
* 56.	STD: MAINTAINS, ARMS FREE, 20 SECONDS	0	1	2	3	56.
* 57.	STD: LIFTS L FOOT, ARMS FREE, 10 SECONDS	0	1	2	3	57.
* 58.	STD: LIFTS R FOOT, ARMS FREE, 10 SECONDS	0	1	2	3	58.
* 59.	SIT ON SMALL BENCH: ATTAINS STD WITHOUT USING ARMS	0	1	2	3	59.
* 60.	HIGH KN: ATTAINS STD THROUGH HALF KN ON R KNEE, WITHOUT USING ARMS	0	1	2	3	60.
* 61.	HIGH KN: ATTAINS STD THROUGH HALF KN ON L KNEE, WITHOUT USING ARMS	0	1	2	3	61.
* 62.	STD: LOWERS TO SIT ON FLOOR WITH CONTROL, ARMS FREE	0	1	2	3	62.
* 63.	STD: ATTAINS SQUAT, ARMS FREE	0	1	2	3	63.
* 64.	STD: PICKS UP OBJECT FROM FLOOR, ARMS FREE, RETURNS TO STAND	0	1	2	3	64.

TOTAL DIMENSION D

Item	E: WALKING, RUNNING & JUMPING	SCORE				NT
* 65.	STD, 2 HANDS ON LARGE BENCH: CRUISES 5 STEPS TO R	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	65.
* 66.	STD, 2 HANDS ON LARGE BENCH: CRUISES 5 STEPS TO L	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	66.
* 67.	STD, 2 HANDS HELD: WALKS FORWARD 10 STEPS	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	67.
* 68.	STD, 1 HAND HELD: WALKS FORWARD 10 STEPS	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	68.
* 69.	STD: WALKS FORWARD 10 STEPS	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	69.
* 70.	STD: WALKS FORWARD 10 STEPS, STOPS, TURNS 180°, RETURNS	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	70.
* 71.	STD: WALKS BACKWARD 10 STEPS	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	71.
* 72.	STD: WALKS FORWARD 10 STEPS, CARRYING A LARGE OBJECT WITH 2 HANDS	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	72.
* 73.	STD: WALKS FORWARD 10 CONSECUTIVE STEPS BETWEEN PARALLEL LINES 20cm (8") APART	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	73.
* 74.	STD: WALKS FORWARD 10 CONSECUTIVE STEPS ON A STRAIGHT LINE 2cm (3/4") WIDE	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	74.
* 75.	STD: STEPS OVER STICK AT KNEE LEVEL, R FOOT LEADING	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	75.
* 76.	STD: STEPS OVER STICK AT KNEE LEVEL, L FOOT LEADING	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	76.
* 77.	STD: RUNS 4.5m (15'), STOPS & RETURNS	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	77.
* 78.	STD: KICKS BALL WITH R FOOT	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	78.
* 79.	STD: KICKS BALL WITH L FOOT	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	79.
* 80.	STD: JUMPS 30cm (12") HIGH, BOTH FEET SIMULTANEOUSLY	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	80.
* 81.	STD: JUMPS FORWARD 30 cm (12"), BOTH FEET SIMULTANEOUSLY	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	81.
* 82.	STD ON R FOOT: HOPS ON R FOOT 10 TIMES WITHIN A 60cm (24") CIRCLE	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	82.
* 83.	STD ON L FOOT: HOPS ON L FOOT 10 TIMES WITHIN A 60cm (24") CIRCLE	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	83.
* 84.	STD, HOLDING 1 RAIL: WALKS UP 4 STEPS, HOLDING 1 RAIL, ALTERNATING FEET	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	84.
* 85.	STD, HOLDING 1 RAIL: WALKS DOWN 4 STEPS, HOLDING 1 RAIL, ALTERNATING FEET	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	85.
* 86.	STD: WALKS UP 4 STEPS, ALTERNATING FEET	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	86.
* 87.	STD: WALKS DOWN 4 STEPS, ALTERNATING FEET	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	87.
* 88.	STD ON 15cm (6") STEP: JUMPS OFF, BOTH FEET SIMULTANEOUSLY	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	88.

TOTAL DIMENSION E

Was this assessment indicative of this child's "regular" performance? YES ☐ NO ☐

COMMENTS:

GMFM-88 SUMMARY SCORE

DIMENSION	CALCULATION OF DIMENSION % SCORES				GOAL AREA
					(indicated with ✓ check)
A. Lying & Rolling	Total Dimension A	=	_____	× 100 = _____ %	A. <input type="checkbox"/>
	51		51		
B. Sitting	Total Dimension B	=	_____	× 100 = _____ %	B. <input type="checkbox"/>
	60		60		
C. Crawling & Kneeling	Total Dimension C	=	_____	× 100 = _____ %	C. <input type="checkbox"/>
	42		42		
D. Standing	Total Dimension D	=	_____	× 100 = _____ %	D. <input type="checkbox"/>
	39		39		
E. Walking, Running & Jumping	Total Dimension E	=	_____	× 100 = _____ %	E. <input type="checkbox"/>
	72		72		
TOTAL SCORE = $\frac{\%A + \%B + \%C + \%D + \%E}{\text{Total \# of Dimensions}}$					
= _____ = _____ = _____ %					
5					
GOAL TOTAL SCORE = $\frac{\text{Sum of \%scores for each dimension identified as a goal area}}{\text{\# of Goal areas}}$					
= _____ = _____ %					

GMFM-66 Gross Motor Ability Estimator Score ¹

GMFM-66 Score = _____ to _____

previous GMFM-66 Score = _____ to _____

change in GMFM-66 = _____

95% Confidence Intervals

95% Confidence Intervals

¹ from the Gross Motor Ability Estimator (GMAE-2) Software

TESTING WITH AIDS/ORTHOSES USING THE GMFM-88

Indicate below with a check (✓) which aid/orthosis was used and what dimension it was first applied. (There may be more than one).

AID	Dimension	Orthosis	Dimension
Rollator/pusher	<input type="checkbox"/> _____	Hip Control	<input type="checkbox"/> _____
Walker	<input type="checkbox"/> _____	Knee Control	<input type="checkbox"/> _____
H Frame crutches	<input type="checkbox"/> _____	Ankle-foot Control	<input type="checkbox"/> _____
Crutches	<input type="checkbox"/> _____	Foot Control	<input type="checkbox"/> _____
Quad Cane	<input type="checkbox"/> _____	Shoes	<input type="checkbox"/> _____
Cane	<input type="checkbox"/> _____	None	<input type="checkbox"/> _____
None	<input type="checkbox"/> _____	Other	<input type="checkbox"/> _____
Other	<input type="checkbox"/> _____	(please specify)	
(please specify)			

GMFM-88 SUMMARY SCORE USING AIDS/ORTHOSES

DIMENSION	CALCULATION OF DIMENSION % SCORES				GOAL AREA
	(Indicated with ✓ check)				
F. Lying & Rolling	Total Dimension A	=	_____	× 100 = _____ %	A. <input type="checkbox"/>
	51		51		
G. Sitting	Total Dimension B	=	_____	× 100 = _____ %	B. <input type="checkbox"/>
	60		60		
H. Crawling & Kneeling	Total Dimension C	=	_____	× 100 = _____ %	C. <input type="checkbox"/>
	42		42		
I. Standing	Total Dimension D	=	_____	× 100 = _____ %	D. <input type="checkbox"/>
	39		39		
J. Walking, Running & Jumping	Total Dimension E	=	_____	× 100 = _____ %	E. <input type="checkbox"/>
	72		72		
TOTAL SCORE = $\frac{\%A + \%B + \%C + \%D + \%E}{\text{Total \# of Dimensions}}$					
= $\frac{\quad}{5}$ = _____ = _____ %					
GOAL TOTAL SCORE = $\frac{\text{Sum of \%scores for each dimension identified as a goal area}}{\text{\# of Goal areas}}$					
= _____ = _____ %					

Anexo 2: Datos personales y sociodemográficos pre-intervención.

DATOS PERSONALES Y SOCIODEMOGRÁFICOS PRE-INTERVENCIÓN

Datos niño/a con Síndrome de Down

Código de identificación en el estudio: _____

Nombre: _____

Apellidos: _____

Teléfono de contacto: _____

Edad: _____

Dirección: _____

País de nacimiento: _____

Nivel de educación: _____

Asociación Down a la que pertenece:

☐ Associació Down Lleida

☐ Fundación Down Zaragoza para la discapacidad intelectual

Minutos de Actividad física que realiza a la semana previos al estudio

0 minutos	
De 0 a 150 minutos	
De 151 a 300 minutos	
Más de 301 minutos	

– ¿Realiza algún deporte? Sí / No

– En caso afirmativo:

- Tipo de deporte: _____
- Minutos a la semana que le dedica: _____

¿Realiza algún tipo tratamiento ajeno al estudio?

☐ No.

☐ Sí, especifique cual/es: _____

¿Está tomando algún tipo de suplemento vitamínico y/o de minerales?

☐ No.

☐ Sí, especifique cual/es: _____

¿Está tomando algún tipo de medicación?

☐ No.

☐ Sí, especifique cual/es: _____

¿Tiene patologías asociadas?

☐ No.

☐ Sí, especifique cual/es: _____

Datos tutor/a legal 1

Nombre: _____

Apellidos: _____

Teléfono de contacto: _____

Edad: _____

Dirección: _____

País de nacimiento: _____

Nivel de educación: _____

Email: _____

Situación familiar:

Soltero/a	
Pareja*	
Casado/a*	
Separado/a*	
Divorciado/a*	
Viudo/a	

*¿Participa con su pareja / expareja en el estudio?

☐ Sí, Nombre _____

☐ No.

– Número de hijos: _____

Nivel de estudios:

Sin estudios	
Estudios primarios	
Estudios secundarios	
Formación profesional media	
Formación profesional superior	
Estudios universitarios	
Estudios universitarios superiores	

– Otros: _____

Nivel ingresos económicos:

Alto	
Medio	
Bajo	

¿Realiza algún tipo tratamiento ajeno al estudio?

- ☐ Sí, especifique cual/es: _____
- ☐ No.

Datos tutor/a legal 2

Nombre: _____

Apellidos: _____

Teléfono de contacto: _____

Edad: _____

Dirección: _____

País de nacimiento: _____

Nivel de educación: _____

Email: _____

Situación familiar:

Soltero/a	
Pareja*	
Casado/a*	
Separado/a*	
Divorciado/a*	
Viudo/a	

*¿Participa con su pareja / expareja en el estudio?

☐

Sí, Nombre _____

☐

No.

— Número de hijos: _____

Nivel de estudios:

Sin estudios	
Estudios primarios	
Estudios secundarios	
Formación profesional media	
Formación profesional superior	
Estudios universitarios	
Estudios universitarios superiores	

— Otros: _____

Nivel ingresos económicos:

Alto	
Medio	
Bajo	

¿Realiza algún tipo tratamiento ajeno al estudio?

☐ No.

☐ Sí, especifique cual/es: _____

Anexo 3: Hoja para el control de las veces que los padres acuden a apoyo psicológico durante el estudio

Registro de las veces que acuden los padres a apoyo psicológico y fisioterapéutico durante el estudio

Familia 1:

Nombre de la madre:

Nombre del padre:

Nombre del hijo:

Asociación Down a la que pertenecen:

Nº de visitas realizadas:

Nº de visitas realizadas a fisioterapia:

Familia 2:

Nombre de la madre:

Nombre del padre:

Nombre del hijo:

Asociación Down a la que pertenecen:

Nº de visitas realizadas a psicología:

Nº de visitas realizadas a fisioterapia:

Familia 3:

Nombre de la madre:

Nombre del padre:

Nombre del hijo:

Asociación Down a la que pertenecen:

Nº de visitas realizadas a psicología:

Nº de visitas realizadas a fisioterapia:

Familia 4:

Nombre de la madre:

Nombre del padre:

Nombre del hijo:

Asociación Down a la que pertenecen:

Nº de visitas realizadas a psicología:

Nº de visitas realizadas a fisioterapia:

Familia 5:

Nombre de la madre:

Nombre del padre:

Nombre del hijo:

Asociación Down a la que pertenecen:

Nº de visitas realizadas a psicología:

Nº de visitas realizadas a fisioterapia:

Familia 6:

Nombre de la madre:

Nombre del padre:

Nombre del hijo:

Asociación Down a la que pertenecen:

Nº de visitas realizadas a psicología:

Nº de visitas realizadas a fisioterapia:

Familia 7:

Nombre de la madre:

Nombre del padre:

Nombre del hijo:

Asociación Down a la que pertenecen:

Nº de visitas realizadas a psicología:

Nº de visitas realizadas a fisioterapia:

Familia 8:

Nombre de la madre:

Nombre del padre:

Nombre del hijo:

Asociación Down a la que pertenecen:

Nº de visitas realizadas a psicología:

Nº de visitas realizadas a fisioterapia:

Familia 9:

Nombre de la madre:

Nombre del padre:

Nombre del hijo:

Asociación Down a la que pertenecen:

Nº de visitas realizadas a psicología:

Nº de visitas realizadas a fisioterapia:

Familia 10:

Nombre de la madre:

Nombre del padre:

Nombre del hijo:

Asociación Down a la que pertenecen:

Nº de visitas realizadas a psicología:

Nº de visitas realizadas a fisioterapia:

Anexo 4: Cuestionario de las variables control post-intervención

DATOS PERSONALES Y SOCIODEMOGRÁFICOS POST-INTERVENCIÓN

Datos niño/a con Síndrome de Down

Código de identificación en el estudio: _____

Nombre: _____

Apellidos: _____

Teléfono de contacto: _____

Edad: _____

Asociación Down a la que pertenece:

☐ Associació Down Lleida

☐ Fundación Down Zaragoza para la discapacidad intelectual

Minutos de Actividad física que realiza a la semana post-intervención

0 minutos	
De 0 a 150 minutos	
De 151 a 300 minutos	
Más de 301 minutos	

— ¿Ha realizado algún deporte ajeno al estudio durante la intervención? Sí / No

— En caso afirmativo:

○ Tipo de deporte: _____

○ Minutos a la semana que se le ha dedicado: _____

¿Ha tomado algún suplemento vitamínico y/o de minerales distinto a los del inicio de la intervención?

☐ No.

☐ Sí, especifique cual/es: _____

Datos tutor/a legal 1

Nombre: _____

Apellidos: _____

¿Ha acudido a apoyo psicológico ajeno a los profesionales del estudio? Sí / No

En caso afirmativo ponga escriba el número de veces: _____

¿Ha acudido a apoyo fisioterapéutico ajeno a los profesionales del estudio? Sí / No

En caso afirmativo ponga escriba el número de veces: _____

Datos tutor/a legal 2

Nombre: _____

Apellidos: _____

¿Ha acudido a apoyo psicológico ajeno a los profesionales del estudio? Sí / No

En caso afirmativo ponga escriba el número de veces: _____

¿Ha acudido a apoyo fisioterapéutico ajeno a los profesionales del estudio? Sí / No

En caso afirmativo ponga escriba el número de veces: _____

Anexo 5: Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO:

“La efectividad de un programa de actividad física y educación sanitaria para la mejora del desarrollo motor, el equilibrio, la obesidad y el estrés parental en niños con Síndrome de Down”

El presente estudio se dividirá en dos partes:

1. Un programa de actividad física (AF) dirigido a los niños con Síndrome de Down (SD) con el objetivo de disminuir el sedentarismo y la obesidad a la vez que se potencia el desarrollo

motor.

2. Educación sanitaria para los padres de dichos niños con el objetivo de disminuir los niveles de estrés familiar.

Tendrá una duración de 34 semanas. Se realizarán dos grupos de forma aleatoria en los que situará a los pacientes, de forma que el Grupo A (GA) recibirá la intervención, mientras que el Grupo B (GB) no se beneficiará de ningún tratamiento. Las sesiones del GA durarán 60 minutos y se realizarán 2 veces a la semana. Este se evaluará 2 veces, al inicio (en Septiembre de 2016) y al final (Junio de 2017). Cabe destacar que los datos de los participantes serán confidenciales y toda la intervención se registrará en base a las normativas éticas y legales según las declaraciones de Helsinki y el Informe de Belmont. Con la participación en el proyecto no se recibirá ninguna compensación económica puesto que esta intervención se pretende conocer más sobre los niños con Síndrome de Down y sus familias, pudiendo así ayudar a futuras familias que presenten estas características o similares.

Declaro al respecto:

Yo, _____ con DNI o pasaporte _____
padre/madre/tutor legal de _____ con DNI o pasaporte _____
_____ he sido informado/a de la intervención y estoy satisfecho/a de la información que he recibido pudiendo haber realizado las preguntas pertinentes para aclarar todas mis dudas.

Por ello doy mi consentimiento de forma consciente voluntaria y libre de que mi hijo/tutorizado y yo mismo/a formemos parte de dicho estudio, comprendiendo los tratamientos de los grupos A y B y aceptando el tratamiento del grupo que nos toque. Sabiendo que si quiero revocar mi participación en el proyecto tengo el derecho de hacerlo en cualquier momento de la investigación.

A _____, _____ de _____ de 20_____

Firma del participante

Firma del investigador principal

REVOCACIÓN PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO: “*Eficacia de un programa de actividad física y educación sanitaria mejora el desarrollo motor, la obesidad y el estrés parental*”

en niños con Síndrome de Down ”

Revoco el consentimiento para la participación en el proyecto de actividad física y educación sanitaria.

A _____, _____ de _____ de 20_____

Firma del participante

Firma del investigador principal

Hoja de abandono del proyecto una vez que este haya empezado

RECHAZO/ABANDONO DE LA PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Una vez iniciada mi participación en el estudio, yo, _____ con
DNI o pasaporte _____ y mi hij@/tutorizad@
_____ con DNI o pasaporte revoco nuestra participación por

A _____, _____ de _____ de 20_____

Firma del participante

Firma del investigador principal

Anexo 6: Encuestas de Satisfacción de la intervención para los padres



A continuación se puntúa del 0 al 10 el estudio, marque con una X, siendo 0 la menor puntuación y 10 la mayor puntuación:

Evaluación del programa	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
¿Le ha agradado cómo se ha desarrollado el programa?											
¿Considera adecuada la duración del programa?											
¿Considera adecuada la intervención por parte de los psicólogos?											
¿Considera adecuada la intervención por parte de los fisioterapeutas?											
¿Considera adecuada la intervención por parte de la coordinadora del estudio?											
¿Considera que ha recibido la atención necesaria por parte de los profesionales?											
¿Le han parecido comprensibles y fáciles de seguir e interesantes las sesiones de educación sanitaria?											
¿Le han resultado útiles las estrategias e información que se le han facilitado durante la intervención?											
¿Le ha gustado el entorno donde se ha desarrollado el programa?											
¿Ha notado mejorías en su familia después de la intervención?											
¿Ha notado mejorías en su hijo después de la intervención?											

Observaciones: _____

Anexo 7: Encuesta de Satisfacción de la intervención para los niños

Marca con una X según la casilla que prefieras en base a la pregunta:

		
¿Te ha gustado hacer ejercicio con otros niños?		
¿Te han gustado los ejercicios que has realizado en la intervención?		
¿Te han parecido divertidos los ejercicios?		
¿Te ha gustado el entorno dónde se han realizado las actividades?		
¿Te ha gustado el trato con los profesionales?		
¿Te lo has pasado bien?		

¿Añadirías o cambiarías algo más?: _____
